

„Selbsthilfe steht für Leistung“

Ergebnisbericht

Im Auftrag des Dachverbands der österreichischen Sozialversicherungen und des Fonds Gesundes Österreich

„Selbsthilfe steht für Leistung“

Ergebnisse des Projekts „Erarbeitung eines Leistungsportfolios der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Kontext des österreichischen Sozial- und Gesundheitssystems“

Ergebnisbericht

Autorin und Autor:

Ileane Cermak
Jürgen Tomanek-Unfried
Gudrun Braunegger-Kallinger

Unter Mitarbeit von:

Margit Aschenbrenner
Rudolf Brettbacher
Karin Fraunberger
Johann Hochreiter
Sigrid Kundela
Karin Nail

Die Inhalte dieser Publikation geben den Standpunkt der Autorinnen/Autoren und nicht unbedingt jenen der Auftraggeberin / des Auftraggebers wieder.

Wien, im Februar 2025

Im Auftrag des Dachverbands der österreichischen Sozialversicherungen und des Fonds Gesundes Österreich

Zitiervorschlag: Cermak, Ileana; Tomanek-Unfried, Jürgen; Braunegger-Kallinger, Gudrun (2025): „Selbsthilfe steht für Leistung“. Ergebnisse des Projekts „Erarbeitung eines Leistungsportfolios der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Kontext des österreichischen Sozial- und Gesundheitssystems“. Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, Gesundheit Österreich, Wien

Zl. P9/101/5018

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH,
Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at

Dieser Bericht trägt zur Umsetzung der Agenda 2030 bei, insbesondere zum Nachhaltigkeitsziel (SDG) 3 „Gesundheit und Wohlergehen“.

Kurzfassung

Hintergrund

Im deutschsprachigen Raum gibt es Studien und Literatur zu den Aufgaben, Funktionen und Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, jedoch gibt es keine Aufstellung der Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen. Im Auftrag der Österreichischen Sozialversicherung und des Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) erstellte die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) eine Übersicht über Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Die Übersicht stellt erstmals umfassend dar, welche Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich erbracht werden, und bietet Selbsthilfeinteressierten vielfältige Anknüpfungspunkte für die eigene Arbeit.

Methoden

Zur Mitwirkung bei der Erstellung der Übersicht wurde ein ÖKUSS-Selbsthilfe-Projektbeirat neu eingerichtet, welcher aus sechs Selbsthilfevertreter:innen besteht. Der Projektbeirat hat über die gesamte Projektlaufzeit bei allen Projektschritten mitgewirkt. Es wurde eine Recherche in den Unterlagen 52 bundesweiter themenbezogener Selbsthilfeorganisationen und eine Literaturrecherche in 27 Dokumenten durchgeführt. Die Rechercheergebnisse wurden mittels 17 Interviews mit Kooperationspartnerinnen und -partnern der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aus dem Gesundheitssystem um ihre Erfahrungen mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und ihre Perspektive darauf ergänzt.

Ergebnisse

Insgesamt wurden 210 Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe identifiziert. Das Leistungsportfolio enthält Leistungen, welche systemunterstützend für das österreichische Gesundheitssystem wirken, und solche, welche zur Gestaltung und zum Funktionieren einer Selbsthilfeorganisation beitragen. Die Leistungen wurden thematisch in sieben Leistungskategorien eingeteilt (zufällige Reihenfolge):

- Öffentlichkeitsarbeit
- zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens
- Vernetzung, Kooperationen und Interessenvertretung
- Beratungs- und Serviceleistungen
- Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch
- Vereinsorganisation und -verwaltung
- Fundraising

In einer weiterführenden Analyse anhand der Gesundheitsziele Österreich wurde pro Gesundheitsziel exemplarisch der Beitrag der Selbsthilfegruppen und -organisationen zur Umsetzung der Gesundheitsziele dargestellt. Im Durchschnitt trägt jede Leistung zu 2,8 Gesundheitszielen bei, am häufigsten zu den Gesundheitszielen 3, „Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken“, 5, „Durch sozialen Zusammenhalt die Gesundheit stärken“, und 10, „Qualitativ hochstehende und effiziente Gesundheitsversorgung für alle nachhaltig sicherstellen“.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe wird – auf Basis der Interviewergebnisse – als wichtige Unterstützerin des Gesundheitssystems beziehungsweise als wichtige Akteurin im Gesundheitssystem gesehen, da sie dort essenzielle Zusatzleistungen mit Alleinstellungscharakter einbringt. Das erste Alleinstellungsmerkmal bilden die Betroffenenperspektive und das Erfahrungswissen aufgrund der gesammelten persönlichen Erfahrungen mit der eigenen Erkrankung und den damit verbundenen gesundheitlichen Einschränkungen. Laut den Interviewpartnerinnen und -partnern ist es dieses Erfahrungswissen, welches im Gesundheitssystem nur die gemeinschaftliche Selbsthilfe vorweisen und auch mehrwertschaffend dort einbringen kann. Als zweites Alleinstellungsmerkmal der gemeinschaftlichen Selbsthilfe kann die Niederschwelligkeit der Angebote gelten. Beide Merkmale sind von elementarer Bedeutung bei den von den Interviewpartnerinnen und -partnern wahrgenommenen Funktionen und Rollen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, welche sich wie folgt zusammenfassen und beschreiben lassen (zufällige Reihenfolge):

- Informations- und Beratungsstelle
- Lotsenfunktion
- Interessenvertretungsfunktion
- Funktion einer Austauschplattform

Das Leistungsportfolio unterstreicht die Bedeutung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe als Teil der Laienversorgung für das professionelle Gesundheitssystem sowie für die Umsetzung und Erreichung der Gesundheitsziele Österreich. Selbsthilfe steht für Leistung!

Schlüsselwörter

Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation, gemeinschaftliche Selbsthilfe, Leistungen, Leistungsportfolio, Überblick, Gesundheitssystem, Laienversorgung, Gesundheitsziele, Österreich

Summary

Background

In German-speaking countries there are studies and literature on the tasks, functions and effects of community self-help, but there is no list of the services provided by self-help groups and organisations. On behalf of the Federation of Social Insurances and the Austrian Health Promotion Fund (FGÖ), the Austrian Competence and Service Centre for Self-Help (ÖKUSS) created an overview of community self-help services. For the first time, the overview presents comprehensively which community self-help services are provided in Austria and offers those interested in self-help a variety of starting points for their own work.

Methods

To help create the overview, an ÖKUSS self-help project advisory board was set up, which consists of six self-help representatives. The project advisory board was involved in all project steps throughout the entire project period. A search was carried out in the documents of 52 nationwide topic-related self-help organisations and a literature search in 27 documents. The research results were supplemented by 17 interviews with cooperation partners of community self-help from the health system to include their experiences with and perspective on community self-help.

Results

A total of 210 community self-help services were identified. The service portfolio contains services that support the Austrian health system and those that contribute to the design and functioning of a self-help organisation. The services were thematically divided into seven performance categories (random order):

- Public relations
- Target group-specific transfer of disease-specific experience and specialist knowledge
- Networking, cooperation and advocacy
- Consulting and services
- Exchange of experiences and social exchange
- Association organisation and administration
- Fundraising

In a further analysis based on Austria's health targets, the contribution of self-help groups and organisations to the implementation of the health targets was presented as an example for each health target. On average, each service contributes to 2.8 health targets, most frequently to the health targets 3 "Strengthening the health literacy of the population", 5 "Strengthening health through social cohesion" and 10 "Ensuring high-quality and efficient health care for all in the long term".

Based on the interview results, community self-help is seen as an important supporter of the health system or as an important actor in the health system, as it brings essential additional

services with a unique character into the health system. The first unique selling point is the perspective of those affected and the experiential knowledge based on their accumulated personal experiences with their own illness and health limitations. According to the interviewees, it is this experiential knowledge that only community self-help in the health system can demonstrate and also bring added value to the health system. The second unique selling point of community self-help is the low-threshold nature of the offerings. Both characteristics are of fundamental importance in the functions and roles of community self-help perceived by the interviewees, which can be summarised and described as follows (random order):

- Information and advice centre
- Pilot function
- Advocacy function
- Function of an exchange platform

The service portfolio underlines the importance of community self-help as part of lay care for the professional health system as well as for the implementation and achievement of Austria's health targets. Self-help stands for performance!

Keywords

Self-help group, self-help organisation, community self-help, services, service portfolio, overview, health system, lay care, health targets, Austria

Inhalt

Kurzfassung	III
Summary.....	V
Abbildungen	VIII
Tabellen.....	IX
Abkürzungsverzeichnis	X
Glossar	XI
1 Einleitung	1
2 Methodik und Vorgehensweise	3
2.1 ÖKUSS-Selbsthilfe-Projektbeirat	3
2.2 Recherche und Analyse von Unterlagen bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen	5
2.3 Literaturrecherche und -analyse.....	7
2.4 Interviews	8
3 Ergebnisse.....	11
3.1 Beschreibung der mittels der Unterlagenrecherche bei bundesweiten themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen erhobenen Leistungen	11
3.2 Beschreibung der mittels Literaturrecherche erhobenen Leistungen	12
3.3 Interviewergebnisse zu den Leistungen von Selbsthilfegruppen und - organisationen	13
3.4 Kategorien der erhobenen Leistungen.....	14
3.5 Analyse des Beitrags der Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu den Gesundheitszielen Österreich.....	25
3.6 Analyse der Funktionen, Rollen und Entwicklungsperspektiven der gemeinschaftlichen Selbsthilfe	37
4 Kernbotschaften	42
4.1 Kernbotschaften des Projektbeirats.....	42
4.2 Kernbotschaft des ÖKUSS-Teams.....	43
5 Limitationen sowie weitere Forschungs- und Erhebungsbedarfe	44
Literatur	47
Anhang.....	48
1 Bundesweite themenspezifische Selbsthilfeorganisationen (alphabetisch).....	48
2 Dokumente für die Literaturrecherche	49
3 Gesprächsleitfaden für die Interviews.....	51
4 Organisationen für die Interviews (alphabetisch).....	53
5 Übersicht über die Leistungen pro Leistungskategorie	54
6 Übersicht über die Leistungen pro Gesundheitsziel Österreich	67

Abbildungen

Abbildung 1: Differenzierung der Leistungen aus der Unterlagenrecherche	12
Abbildung 2: Differenzierung der aus der Literaturrecherche hervorgegangenen Leistungen...	13
Abbildung 3: Leistungskategorien der gemeinschaftlichen Selbsthilfe	25

Tabellen

Tabelle 1: Übersicht über die Leistungen pro Leistungskategorie (zufällige Reihung).....	54
Tabelle 2: Übersicht über Leistungen pro Gesundheitsziel Österreich (zufällige Reihung).....	67

Abkürzungsverzeichnis

BMASGK	Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz
BMSGPK	Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
BSHO	bundesweite Selbsthilfeorganisationen
FGÖ	Fonds Gesundes Österreich
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
NAKOS	Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe
ÖKUSS	Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
Projektbeirat	ÖKUSS-Selbsthilfe-Projektbeirat
SHG	Selbsthilfegruppe
SHO	Selbsthilfeorganisation
SHU	Selbsthilfeunterstützungsstelle

Glossar

Im Glossar werden die wesentlichen Begriffe nach dem Verständnis der ÖKUSS erläutert. Die ÖKUSS hat für die Erstellung des Glossars verfügbare wissenschaftliche Quellen gesucht, die als Vorbild für die Formulierungen herangezogen wurden. Diese Quellen wurden in einem gemeinsamen internen Diskussionsprozess ergänzt. Es handelt sich um Arbeitsdefinitionen der ÖKUSS.

bundesweite Selbsthilfeorganisation: Bundesweite Selbsthilfeorganisationen (BSHO) sind freiwillige Zusammenschlüsse Betroffener eines Problems, einer Erkrankung oder einer Behinderung und/oder ihrer Angehörigen. Sie sind in mindestens drei Bundesländern aktiv. Sie vertreten die Anliegen und Interessen ihrer Mitglieder auf Bundesebene. Das hat häufig nicht nur Auswirkungen auf die Mitglieder der Organisationen, sondern auf alle Menschen, die vom jeweiligen durch die BSHO vertretenen Thema betroffen sind.

Erfahrungswissen: Bei Erfahrungswissen (auch „Erfahrungsexpertise“ genannt) handelt es sich um jenes Wissen, welches Betroffene und/oder ihre Angehörigen sich zum einen durch persönlich erlebte Erfahrungen/Ereignisse/Handlungen im Umgang mit einem spezifischen Gesundheitsproblem und bei der Nutzung des Versorgungssystems und zum anderen aus dem wechselseitigen Austausch mit anderen Betroffenen/Angehörigen (z. B. in Selbsthilfegruppen und -organisationen) und den daraus gewonnenen Erkenntnissen angeeignet und kollektiv reflektiert haben. Dieses gesammelte (Laien-)Erfahrungswissen kann durchaus spezialisiert und umfassend sein, z. B. hinsichtlich einer Erkrankung. Es ist jedoch vom formal erworbenen Fachwissen (inklusive des aus der praktischen professionellen/beruflichen Anwendung des Fachwissens gewonnenen [Fach-]Erfahrungswissens) definitorisch abzugrenzen und steht in keiner Konkurrenz zu diesem. Das Erfahrungswissen aus der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist vielmehr eine Ergänzung des vorhandenen Fachwissens.

Fachwissen: Bei Fachwissen handelt es sich um spezialisiertes Fakten- und Regelwissen über theoretische Grundlagen, Methoden und Techniken, welches mittels formaler Bildung, Training und systematischer Studien in einem bestimmten Fachbereich erworben wird und oft die Grundvoraussetzung für die professionelle Ausübung eines Berufes darstellt. Das in der praktischen professionellen/beruflichen Anwendung des Fachwissens gewonnene (Fach-)Erfahrungswissen ist unter dem Überbegriff Fachwissen zu subsumieren.

gemeinschaftliche Selbsthilfe: Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist der freiwillige Zusammenschluss von Menschen, die vom gleichen Problem betroffen sind. Ihr Ziel ist es, sich diesbezüglich gegenseitig auszutauschen und zu unterstützen.

gesamtgesellschaftliche Leistung: Gesamtgesellschaftliche Leistungen sind Leistungen, welche sich an Mitglieder und Externe richten, das sind unter anderem Interessierte, Patientinnen und Patienten, Angehörige, Öffentlichkeit, Fördergeber:innen, Kooperationspartner:innen.

Input: Input ist die Gesamtheit der eingesetzten Arbeits-, Sach- und Dienstleistungen der Selbsthilfegruppen und -organisationen zur Erreichung eines gesetzten Ziels.

Leistung: In Anlehnung an die Definition aus der Betriebswirtschaft werden unter Leistungen die erstellten Produkte und erbrachten Dienstleistungen von Gruppen und Organisationen verstanden.

organisationsinterne Leistung: Organisationsinterne Leistungen sind solche Leistungen, welche für die hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen und die Gruppe/Organisation selbst sind sowie die Arbeit in der Gruppe/Organisation unterstützen.

Outcome: Outcome ist der tatsächliche Mehrwert, der aus dem Output für die Zielgruppe(n) und/oder die Gesellschaft entsteht.

Output: Output ist die Gesamtheit der angebotenen Sach- und Dienstleistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen.

Patienten-, Betroffenen- und Angehörigenorganisationen: Patienten-, Betroffenen- und Angehörigenorganisationen sind freiwillige Zusammenschlüsse Betroffener eines Problems, einer Erkrankung oder einer Behinderung und/oder ihrer Angehörigen. Sie vertreten die Anliegen und kollektiven Interessen ihrer Mitglieder. Selbsthilfeorganisationen sind eine spezielle Form der Patientenorganisationen mit dem Selbsthilfegedanken im Fokus.

Selbsthilfegruppen: Selbsthilfegruppen (SHG) sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen zur gemeinsamen Bewältigung von Krankheiten oder psychischen und sozialen Problemen. Ihre Aufgaben sind die positive Veränderung der persönlichen Lebensumstände und die Wirkung im sozial- und gesundheitspolitischen Umfeld. Selbsthilfegruppen arbeiten themenbezogen. Ihre Mitglieder sind entweder selbst oder als Angehörige betroffen.

Selbsthilfeorganisationen: Selbsthilfeorganisationen (SHO) sind Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen und/oder einzelnen Betroffenen oder Angehörigen zu einem gemeinsamen Thema. Selbsthilfeorganisationen arbeiten themenbezogen. Zu ihren Aufgaben zählen unter anderem Öffentlichkeitsarbeit für ihr Anliegen und Interessenvertretung in Gesundheits- und Sozialpolitik, der Versorgung und der Forschung.

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen: Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen arbeiten themenübergreifend. Sie bieten Service- und Beratungsleistungen für Selbsthilfeinteressierte und Selbsthilfegruppen an. Es wird zwischen Selbsthilfedachverbänden und Selbsthilfekontaktstellen unterschieden.

themenspezifisch: Der primäre Zweck der Selbsthilfegruppe oder -organisation gilt der Bewältigung eines spezifischen Gesundheitsproblems (wie z. B. einer bestimmten Erkrankung).

themenbezogene Wirtschaftsunternehmen: Themenbezogene Wirtschaftsunternehmen sind Unternehmen, die in mindestens einem der folgenden Bereiche tätig sind und damit in inhaltlicher Verbindung zum Thema der Selbsthilfegruppe oder -organisation stehen: pharmazeutische/medizinische Produkte, Gesundheitsdienste/Apotheken, Therapien/diagnostische Maßnahmen oder Medizintechnik.

1 Einleitung

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe erfüllt eine Vielzahl von Funktionen und Rollen und ist dadurch eine wichtige Ergänzung für das professionelle österreichische Gesundheitssystem.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe wird definiert als „freiwilliger Zusammenschluss von Menschen, die vom gleichen Problem betroffen sind. Ihr Ziel ist es, sich gegenseitig auszutauschen und zu unterstützen“ (siehe Glossar).

In der Literatur über gemeinschaftliche Selbsthilfe in Österreich werden drei aufeinander aufbauende Funktionen von Selbsthilfegruppen und -organisationen identifiziert (Forster et al. 2009):

- Selbsthilfegruppe als wechselseitige Unterstützung für Betroffene und ihre Angehörigen
- Selbsthilfegruppe und -organisation als komplementäre Dienstleisterinnen (wechselseitige Informations- und Beratungsleistung durch und für Betroffene und deren Angehörige)
- Selbsthilfeorganisation als kollektive Interessenvertretung.

Im deutschsprachigen Raum gibt es zwar Studien und Literatur zu den Aufgaben, Funktionen und Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, jedoch gibt es bisher keine Aufstellung der konkreten Leistungen in diesem Bereich. Im Auftrag der Österreichischen Sozialversicherung und des Fonds Gesundes Österreich erstellte die ÖKUSS gemeinsam mit dem ÖKUSS-Selbsthilfe-Projektbeirat in Form der vorliegenden Arbeit erstmalig ein Leistungsportfolio der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Kontext des österreichischen Sozial- und Gesundheitssystems.

Die ÖKUSS versteht in Anlehnung an die Definition aus der Betriebswirtschaft unter Leistungen „die erstellten Produkte und erbrachten Dienstleistungen von Gruppen und Organisationen“ (ÖKUSS 2023b). Weiters unterscheidet die ÖKUSS zwischen gesamtgesellschaftlichen und organisationsinternen Leistungen (ÖKUSS 2023b):

- „Gesamtgesellschaftliche Leistungen sind Leistungen, welche für Mitglieder und Externe sind, das sind unter anderem Interessierte, Patientinnen und Patienten, Angehörige, Öffentlichkeit, Fördergeber:innen, Kooperationspartner:innen.“
- „Organisationsinterne Leistungen sind hingegen solche Leistungen, welche für die hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen und die Gruppe/Organisation selbst sind sowie die Arbeit in der Gruppe/Organisation unterstützen.“

Das Ziel des Projekts zur Erarbeitung eines Leistungsportfolios bildeten die Identifikation und die Darstellung der Bandbreite erbrachter Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich. Die Grundlagen für die Übersicht bestanden in

- einer Recherche in den öffentlich zugänglichen Unterlagen bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen (z. B. Organisationswebsite, Jahresbericht),
- einer Literaturrecherche und
- Interviews mit Kooperationspartnerinnen und -partnern aus dem Gesundheitssystem.

Es wurden fünf zentrale Forschungsfragen definiert:

- Welche Leistungen erbringt die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Österreich?
- Welche gesamtgesellschaftlichen Leistungen umfasst das Leistungsportfolio der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Kontext des österreichischen Sozial- und Gesundheitssystems?
- Welche organisationsinternen Leistungen umfasst das Leistungsportfolio der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Kontext des österreichischen Sozial- und Gesundheitssystems?
- Welche Entwicklungsperspektiven und -potenziale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im österreichischen Gesundheitssystem werden von den Kooperationspartnerinnen und -partnern wahrgenommen?

Der Bericht ist ein weiteres Teilstück des Vorhabens, die gesamtgesellschaftliche Bedeutung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe für das österreichische Sozial- und Gesundheitssystem umfassend aufzuzeigen, und richtet sich an alle, die sich für die gemeinschaftliche Selbsthilfe interessieren und sich für sie einsetzen.

2 Methodik und Vorgehensweise

2.1 ÖKUSS-Selbsthilfe-Projektbeirat

Ein auf Zeit eingerichtetes projektgebundenes Gremium aus Vertreterinnen und Vertretern bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen – der ÖKUSS-Selbsthilfe-Projektbeirat (in der Folge „Projektbeirat“ genannt) – wurde eingerichtet, welches das Projekt von Beginn an begleitete, die Perspektive der gemeinschaftlichen Selbsthilfe einbrachte und in allen Projektschritten aktiv mitwirkte, beratend und mitgestaltend.

Auswahl der Mitglieder und Zusammensetzung

Zur Erreichung der beiden Ziele – einer möglichst intensiven Einbindung direkter Leistungserbringer:innen aus der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und der möglichst umfassenden Erfassung aller erbrachten Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe – wurde eine Gruppengröße von 5 bis 6 Personen mit einer Zusammensetzung aus möglichst unterschiedlichen bundesweiten themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen hinsichtlich Krankheitsbezug, Größe der Organisation und Häufigkeit des Gesundheitsproblems angestrebt. Hierzu bot sich die Gelegenheit, auf die elf Absolventinnen und Absolventen aus dem ersten ÖKUSS-Kurs „Kollektive Patientenbeteiligung“ zurückzugreifen, da diese Personen allgemein großes Interesse an der Teilnahme an Vorhaben bekundet hatten und sie auch die für das geplante Gremium definierten Diversitätskriterien hinsichtlich einer möglichst vielfältigen Zusammensetzung sehr gut erfüllten.

Die Absolventinnen und Absolventen wurden über das geplante Vorhaben schriftlich informiert und zur Bewerbung für die Mitarbeit im Projekt eingeladen. Da die fristgerecht eingelangten Bewerbungen genau im Rahmen der angestrebten Personenanzahl lagen, musste keine weitere Auswahl vorgenommen werden. Die Mitglieder wurden ersucht, vor der ersten Sitzung etwaige Interessenkonflikte mittels ausgefüllten Formulars offenzulegen.

Der Projektbeirat setzte sich aus folgenden Personen zusammen (alphabetisch):

- Margit Aschenbrenner, Marfan Initiative Österreich
- Rudolf Brettbacher, Arbeitsgemeinschaft Niere Österreich
- Karin Fraunberger, Selbsthilfe Lupus und Österreichische Rheumaliga
- Johann Hochreiter, Selbsthilfegruppe Sarkoidose
- Sigrid Kundela, Österreichische Gesellschaft für Schädel-Hirn-Trauma
- Karin Nail, Tinnitus Tirol

Rahmenbedingungen und Aufgaben

Der Projektbeirat wurde als eine Arbeitsgruppe zum gegenständlichen Projekt von ÖKUSS konzipiert und eingerichtet. Geplant waren zu Projektstart 3 bis 5 Onlinesitzungen zu je 2,5 Stunden

über Zoom ab Juni 2023. Bei dem Projektbeirat handelte es sich um eine geschlossene Gruppe mit verbindlichen Zusagen der Mitglieder zur Teilnahme über die gesamte Projektlaufzeit ohne Möglichkeit einer Stellvertretung. Dies stellte eine kontinuierliche und effiziente Zusammenarbeit sowohl in den für alle Teilnehmenden möglichst zeitschonend gestalteten Sitzungen als auch über die gesamte Projektdauer und -arbeit hinweg sicher. War eine Teilnahme im Einzelfall dennoch nicht möglich, bestand die Möglichkeit einer schriftlichen Rückmeldung. Ein bis zwei Wochen vor einer Sitzung wurden den Mitgliedern des Projektbeirats relevante Fragen/Aufgabenstellungen, Informationen, Unterlagen und Diskussionsgrundlagen übermittelt, sodass die Beiratsmitglieder sie in ihren Organisationen vorab abstimmen und die kollektiven Interessen und Meinungen ihrer Organisationen einbringen konnten. Die Sitzungen wurden mit Zustimmung der Mitglieder aufgezeichnet. Diese Aufzeichnungen wurden nach Projektende gelöscht. Für die Teilnahme an den Sitzungen wurde eine Aufwandsentschädigung für die entsendenden Selbsthilfeorganisationen der Mitglieder in Form eines Einkaufsgutscheins im Wert von 50 Euro pro Sitzung vorgesehen. Die genannten Rahmenbedingungen der Zusammenarbeit wurden gemeinsam mit dem Projektbeirat zu Projektbeginn abgestimmt.

Konkret diskutierte und bearbeitete das ÖKUSS-Projektteam folgende Aufgabenstellungen gemeinsam mit dem Projektbeirat in vier Sitzungen (21. Juni 2023, 15. November 2023, 22. Februar 2024 und 24. September 2024) :

- Konstituierung des Projektbeirats
- Regeln der Zusammenarbeit
- Projekttitel
- Recherchevorhaben inkl. Datenerhebung und Dokumentation
- Definition für Leistungen
- Kategorisierung in gesamtgesellschaftliche und organisationsinterne Leistungen
- Dimensionen von Leistungen
- Gesprächsleitfaden für die Interviews mit Kooperationspartnerinnen und -partnern von Selbsthilfegruppen und -organisationen aus dem Gesundheitssystem
- Bereiche des österreichischen Gesundheitssystems
- potenzielle Interviewpartner:innen
- Kategorisierung der recherchierten Leistungen
- Art der Darstellung der recherchierten Leistungen im Endbericht
- Art der Endprodukte
- Ergebnisdissemination
- Reflexion des Projekts und der Zusammenarbeit zwischen dem Projektbeirat und dem ÖKUSS-Projektteam

Gemeinsame Reflexion

Da die Einrichtung des Projektbeirats und die Zusammenarbeit mit ihm eine neue Form der Beteiligung für die ÖKUSS darstellten, wurde die Zusammenarbeit am Projektende evaluiert, um Optimierungs- und weitere Nutzungspotenziale für weitere Projekte zu erheben.

Im Vorfeld wurden über LimeSurvey zu folgenden Themen Fragen gestellt, um erste Eindrücke und ein Stimmungsbild sowohl der Beteiligten als auch der Beteiligten einzuholen:

- Start und vorbereitende Arbeiten
- Rahmenbedingungen zur Zusammenarbeit
- Sitzungen (Vorbereitung, eigentliche Sitzung, Nachbereitung)
- Möglichkeit der Mitwirkung
- eigener Beitrag zum Projektbeirat

Im Zuge der 4. Sitzung des Projektbeirats wurde der Fokus der persönlichen Reflexion auf das Thema „Beteiligung“ gerichtet.

Die Rückmeldungen zeigen eine insgesamt hohe Zufriedenheit mit dem Projektbeirat über alle abgefragten Themen hinweg. Lediglich beim persönlichen Mitwirken bzw. beim persönlichen Beitrag zum Projektbeirat wichen die Rückmeldungen voneinander ab. Im Zuge der Reflexion äußerten sowohl die Mitglieder des Projektbeirats als auch jene des ÖKUSS-Projektteams Wertschätzung sowie eine große Dankbarkeit für die Möglichkeit der Beteiligung, der Zusammenarbeit und der Beteiligungserfahrung. Die Form der projektbezogenen Beteiligung von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern wurde als gelungen angesehen und kann ein Vorbild für weitere Projekte unsererseits, aber auch darüber hinaus sein.

2.2 Recherche und Analyse von Unterlagen bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen

Für diesen für das Projekt wesentlichen Teil der Recherche wurden die öffentlich zugänglichen Unterlagen bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen herangezogen, mit folgender Definition: Bundesweite themenspezifische Selbsthilfeorganisationen sind freiwillige Zusammenschlüsse Betroffener eines spezifischen Gesundheitsproblems oder deren Angehöriger, welche in mindestens drei Bundesländern seit mindestens 3 Jahren bestehen (vgl. ÖKUSS 2023a).

Auswahl der einbezogenen Selbsthilfeorganisationen

Es wurden bei der Recherche nur jene Organisationen berücksichtigt, welche seit dem Jahr 2018 eine Förderung von der Österreichischen Sozialversicherung im Zuge der Säule-2-Förderung erhalten haben. Die Gründe für dieses Vorgehen lagen darin, dass diese Organisationen der Definition bundesweiter Selbsthilfeorganisationen laut ÖKUSS-Förderleitfaden entsprechen und die Vielfalt unterschiedlicher Organisationen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe – zum Beispiel hinsichtlich Organisationsgrad, Häufigkeit des gesundheitlichen Problems, welchem sich die Organisation widmet (selten/häufig), Einnahmenstruktur – auf der Grundlage erfahrungsbasierter Einschätzung durch das Projektteam gut wiedergibt. Insgesamt handelt es sich bei der Grundgesamtheit um 51 bundesweite themenspezifische Selbsthilfeorganisationen, wobei zwei Vereine aufgrund einer Vereinsauflösung vor dem Analysezeitraum und ein Verein aufgrund der Nichterreichbarkeit seiner Website von der Recherche ausgeschlossen wurden.

Nicht berücksichtigt sind – entsprechend den oben genannten Kriterien – bundesweite Selbsthilfeorganisationen mit hohen Finanzierungsanteilen seitens themenbezogener Wirtschaftsunternehmen. Daher wurden zum Vergleich weitere vier zufällig gewählte bundesweite themenspezifische Selbsthilfeorganisationen, welche keine Förderung der österreichischen Sozialversicherung erhalten (haben), jedoch bei anderer Gelegenheit in Kontakt mit der ÖKUSS getreten sind, in die Recherche einbezogen.

Insgesamt wurden somit im Zuge der Recherche die Leistungen 52 bundesweiter Selbsthilfeorganisationen mit folgenden Merkmalen herangezogen: 22 Vereine widmen sich einer seltenen Erkrankung, zehn internistischen Erkrankungen, neun neurologischen Erkrankungen, fünf Hals-Nasen-Ohren-Erkrankungen, vier psychischen Erkrankungen und zwei anderen Erkrankungen. Der älteste Verein besteht seit dem Jahr 1946 und der jüngste seit 2019. 39 der 52 Vereine haben im Wirtschaftsjahr 2022 Mittel aus der öffentlichen Hand bezogen, jedoch nur zwölf Mittel von themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen. Zwölf Organisationen machen die Informationen über die Finanzierung der Organisation im Jahr 2022 auf der Website nicht transparent.

Die Detailauflistung aller analysierten bundesweiten themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen ist im Anhang 1 ersichtlich.

Datenerhebung: Unterlagenrecherche

Im Recherchezeitraum von August bis Oktober 2023 wurden die Websites dieser 52 bundesweiten themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen und, wenn auf der Website vorhanden, die Jahresberichte aus dem Jahr 2019 (vor der COVID-19-Pandemie) und dem Jahr 2022 (während der COVID-19-Pandemie) hinsichtlich der Nennung einzelner Leistungen überprüft und wurde jede genannte Leistung in einer Tabelle erfasst. Jede neue recherchierte Leistung wurde in einer neuen Zeile in der ersten Spalte erfasst. Jede darauffolgende Spalte war einer Organisation zugeordnet. Bei Ergänzung einer neuen Leistung wurden die bereits analysierten Organisationen erneut auf diese Leistung hin geprüft und wurde die entsprechende Codierung ergänzt. Die Codierung erfolgte mittels einer 1, wenn die Leistung genannt wurde, und mittels einer 0, wenn nicht.

Datenauswertung: Kategorisierung

Die verschiedenen Möglichkeiten der Kategorisierung der recherchierten Leistungen wurden mit dem Projektbeirat diskutiert, und schlussendlich fiel die Entscheidung auf eine konsensuale Kategorisierung in sieben Bereiche. Die Erstzuteilung der recherchierten Leistungen erfolgte vorab durch das ÖKUSS-Projektteam. Es wurden exemplarisch ausgewählte Leistungen aus der Grundgesamtheit der recherchierten Leistungen mit dem Projektbeirat gemeinsam diskutiert sowie überprüft, und es wurde eine abgestimmte Zuordnung vorgenommen. Bei schwer zuordenbaren Leistungen wurde ein Konsens hergestellt. Die recherchierten Leistungen wurden zunächst differenziert in gesamtgesellschaftliche und organisationsinterne Leistungen. In einem zweiten Schritt wurden die Leistungen thematisch sortiert und wurde pro Kategorie ein Titel vergeben. Insgesamt wurden gemeinsam mit dem Projektbeirat sieben Leistungskategorien festgelegt.

2.3 Literaturrecherche und -analyse

Eine Literaturrecherche und -analyse in der DACH-Region zum Thema gemeinschaftliche Selbsthilfe wurde zur Ergänzung der Rechercheergebnisse auf Ebene der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene sowie zur Prüfung der Ergebnisse im Sinne eines wechselseitigen Datenabgleichs vorgenommen.

Die Literaturrecherche und -analyse stellte auch eine inhaltliche Erweiterung beziehungsweise Ausweitung des Untersuchungsfeldes auf den Bereich Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen auf Bundesebene wie NAKOS in Deutschland, Selbsthilfe Schweiz, themenübergreifende Selbsthilfedachorganisationen in Österreich dar. Darüber hinaus wurde die Recherche durch sowohl wissenschaftliche als auch aus dem Feld der Selbsthilfeeinrichtungen stammende Arbeiten und Datenquellen zum Thema Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe erweitert.

Auswahl der Studien und der Literatur

Aufgrund der langjährigen wissenschaftlichen Auseinandersetzung und der praxisbezogenen Arbeit von ÖKUSS-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeitern im Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe lagen bereits recherchierte themenrelevante Arbeiten und Quellen (z. B. Kofahl et al. 2019, Braunegger-Kallinger et al. 2009) sowie selbsterstellte Arbeiten schon vor. Ergänzend wurde eine Internetrecherche mittels Schlagwortsuche vorgenommen, um weitere aktuelle Quellen und Arbeiten zum Thema wie beispielsweise Jahres- und Tätigkeitsberichte zu eruieren und auswerten zu können.

Die Detailauflistung aller analysierten Dokumente ist im Anhang 2 ersichtlich.

Datenerhebung: Literaturrecherche

Die 27 Arbeiten und Quellen wurden hinsichtlich der Nennung einzelner Leistungen überprüft, und jede genannte Leistung wurde in einer Tabelle erfasst. Handelte es sich um eine neu recherchierte Leistung, wurde diese in einer gesonderten Zeile in der ersten Spalte erfasst. Jede folgende Spalte war einer bestimmten Arbeit/Quelle zugeordnet, und in den einzelnen Zellen der Spalte wurde mittels Codierung (1 = kommt vor, 0 = kommt nicht vor) festgehalten, welche recherchierte Leistung in welcher Arbeit/Quelle zu finden ist oder nicht. Aus unterschiedlichen Quellen stammende, aber dem Wesen nach identische und bereits erfasste Leistungen wurden nicht doppelt gelistet, sondern in der entsprechenden Spalte und Zelle mittels Codes dokumentiert. Die Menge und die Diversität der recherchierten Leistungen erforderten eine grobe Zuteilung der Leistungen von Selbsthilfeorganisationen auf drei Ebenen, konkret auf der

- Regional-/Gruppenebene,
- Landesebene und
- Bundesebene.

Ergänzend wurden Leistungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen auf Landesebene sowie nationaler und internationaler Ebene unterschieden.

Datenauswertung: Kategorisierung

Die erhobenen Daten wurden mit den bereits recherchierten Leistungen bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen (siehe Kapitel 2.2) abgeglichen und nur eindeutig neu recherchierte Leistungen in den bestehenden Datensatz integriert und weiterbearbeitet.

Die Kategorisierung der neuen zusätzlich recherchierten Leistungen erfolgte ebenfalls wieder in enger Zusammenarbeit und Abstimmung mit dem Projektbeirat und analog der im Kapitel 2.2 beschriebenen Vorgehensweise.

2.4 Interviews

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden ergänzend schriftliche qualitative Interviews mit zentralen Kooperationspartnerinnen und -partnern von Selbsthilfegruppen und -organisationen aus dem Gesundheitssystem durchgeführt. Ziel dieser Interviews war die Erhebung der Sichtweisen und Positionen der Kooperationspartner:innen zu den momentan schon erbrachten und möglichen zukünftigen Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im österreichischen Gesundheitssystem, insbesondere mit Fokus auf jene Leistungen, die aus Sicht der Kooperationspartner:innen künftig eine wichtige Ergänzung im Gesundheitssystem sein werden und sein sollen.

Unter Kooperationspartnerinnen und -partnern werden in diesem Projekt Personen und Organisationen verstanden, welche eine bestehende und/oder abgeschlossene Kooperation mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe haben/hatten.

Auswahl der Interviewpartner:innen

Die Gesundheitsversorgung in Österreich setzt sich aus der präklinischen Notfallversorgung, der ambulanten und stationären Versorgung sowie der Arzneimittelversorgung zusammen. Neben der Gesundheitsversorgung sind auch die Gesundheitsförderung und Prävention sowie die Medizinforschung ein wesentlicher Bestandteil des österreichischen Gesundheitssystems (BMASGK 2019). Das österreichische Gesundheitssystem arbeitet eng mit dem österreichischen Sozialsystem zusammen, und beide ergänzen einander.

Gemeinsam mit dem Projektbeirat wurde auf Basis der Definition des Gesundheitssystems festgelegt, dass folgende sieben Bereiche durch die Kooperationspartner:innen repräsentiert sein sollen:

- präklinische Notfallversorgung
- ambulante Versorgung
- stationäre Versorgung

- Arzneimittelversorgung
- Prävention und Gesundheitsförderung
- Medizinforschung
- Schnittstelle zwischen Gesundheits- und Sozialsystem

Der Projektbeirat und die aktuellen fördernehmenden bundesweiten Selbsthilfeorganisationen (Säule-2-Förderung) wurden eingeladen, ihre konkreten Kooperationspartner:innen aus dem Gesundheitssystem schriftlich bekannt zu geben. Insgesamt haben sich neun bundesweite themenspezifische Selbsthilfeorganisationen, welche sich jeweils einem anderen Krankheitsbild widmen, an der Zusammenstellung der Interviewpartner:innen beteiligt. Es wurden insgesamt 46 konkrete Ansprechpersonen, welche teilweise mehrmals genannt wurden, übermittelt. Darüber hinaus brachte die ÖKUSS-Geschäftsstelle Vorschläge ein und traf anschließend eine Auswahl anhand folgender Kriterien: Abdeckung der definierten Bereiche sowie möglichst große Vielfalt an Gesundheitseinrichtungen und Krankheitsbildern. Es wurden insgesamt 33 Ansprechpersonen aus Organisationen des Sozial- und Gesundheitssystems zur Teilnahme an dem schriftlichen qualitativen Interview eingeladen.

Datenerhebung: schriftliche qualitative Interviews

Zunächst waren persönliche Interviews geplant, aber aufgrund eingeschränkter Zeitressourcen der befragten Zielgruppe wurde auf eine schriftliche Befragung umgestellt. Den Ansprechpersonen wurde eine persönliche Einladung mit dem Gesprächsleitfaden, der Vorstellung und Zielsetzung des Projekts und dem Ersuchen zur Unterstützung des Projekts übermittelt. Eines der Interviews wurde auf Wunsch der angefragten Person als persönliches Interview durchgeführt, und die Ergebnisse wurden in einem Gesprächsprotokoll dokumentiert.

Der Gesprächsleitfaden wurde gemeinsam mit dem Projektbeirat entwickelt (siehe Anhang 3). Die dort enthaltenen Fragen laden zur Reflexion über die Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen, die momentane und die zukünftige Bedeutung sowie Entwicklungsperspektiven der gemeinschaftlichen Selbsthilfe für das österreichische Gesundheitssystem ein. Jede Person erhielt dieselben Gesprächsfragen.

Insgesamt haben 17 Personen ihre Antworten übermittelt, welche sich selbst folgenden Bereichen des Gesundheitssystems zuordneten (Mehrfachnennung möglich):

- präklinische Notfallversorgung: 2
- ambulante Versorgung: 9
- stationäre Versorgung: 10
- Arzneimittelversorgung: 1
- Prävention und Gesundheitsförderung: 4
- Medizinforschung: 7
- Schnittstelle zwischen Gesundheits- und Sozialsystem: 5

Eine Liste der teilnehmenden Organisationen, welche mit einer Veröffentlichung einverstanden waren (16 von 17), in alphabetischer Reihenfolge ist im Anhang 4 ersichtlich.

Bei drei Organisationen handelt es sich um zertifizierte selbsthilfefreundliche Gesundheitseinrichtungen. Im Durchschnitt haben die Organisationen drei dauerhafte und sechs fallweise Kooperationen mit Selbsthilfegruppen und -organisationen, wobei fünf der Interviewpartner:innen angaben, aktuell keine aktiven Kooperationen zu haben.

Datenauswertung: Kategorisierung

Die Daten wurden thematisch ausgewertet und in Anlehnung an die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring kategorisiert. In einem ersten Schritt wurde fragenspezifisch nach Überschneidungen und Unterschieden der genannten Leistungen (Frage 1 bis 3) beziehungsweise Funktionen/Rollen (Frage 4 bis 6) zwischen den einzelnen Interviewpartnerinnen und -partnern gesucht, die mit den recherchierten Leistungen abgeglichen wurden, und es wurden Überkategorien gebildet beziehungsweise die Leistungen den im Zuge der beiden Recherchen entstandenen Leistungskategorien zugeordnet. Anschließend wurden die Analyseergebnisse fragenübergreifend interpretiert, woraus unter anderem Kernbotschaften abgeleitet wurden (siehe Kapitel 2.2).

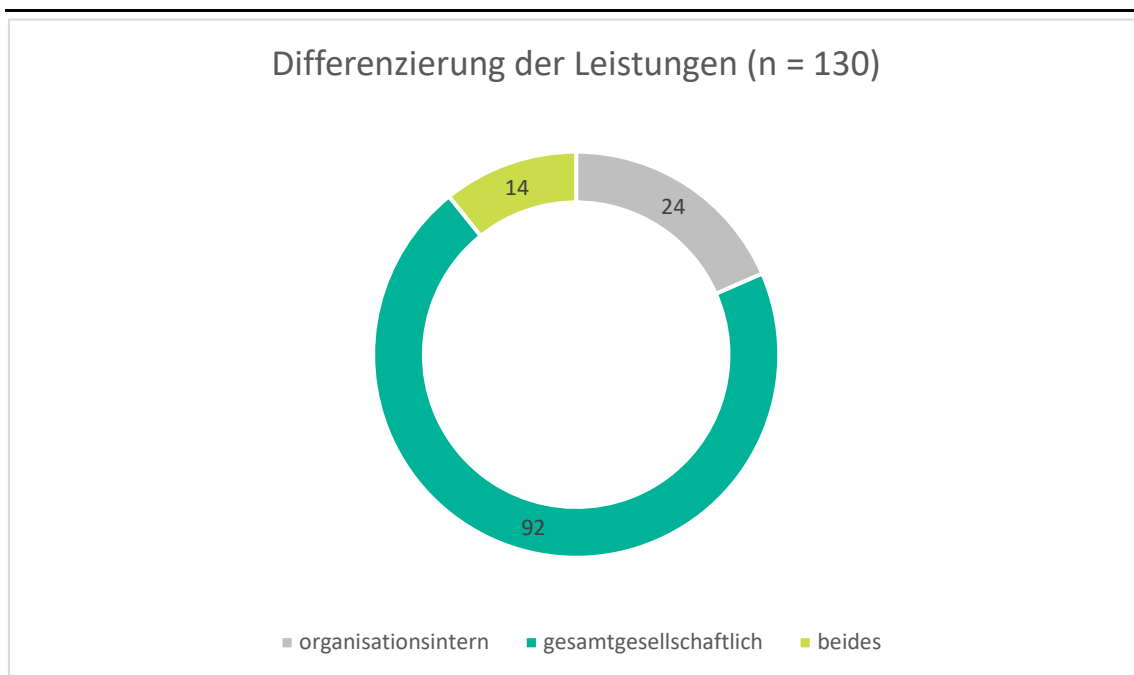
3 Ergebnisse

Die Zielgruppen der recherchierten Leistungen sind sehr unterschiedlich. Selbsthilfegruppen und -organisationen richten ihre Angebote unter anderem an ihre Mitglieder, Betroffene und deren Angehörige, Gesundheitseinrichtungen, Politik und Sozialversicherungsträger. So umfangreich wie die Zielgruppen sind auch die erbrachten Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Im folgenden Kapitel erfolgt die Ergebnispräsentation zuerst durch eine Beschreibung der anhand der Unterlagenrecherche und der Literaturrecherche erhobenen Leistungen. Anschließend werden die Interviewergebnisse zu den Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen vorgestellt. Zusammenfassend werden die Leistungen anhand von Leistungskategorien präsentiert. Veranschaulicht werden die Ergebnisse durch Zitate aus den Interviews mit den Kooperationspartnerinnen und -partnern. Abschließend erfolgen eine Analyse des Beitrags der Leistungen zu den Gesundheitszielen Österreich und eine Analyse der Funktionen, Rollen und Entwicklungsperspektiven der gemeinschaftlichen Selbsthilfe.

3.1 Beschreibung der mittels der Unterlagenrecherche bei bundesweiten themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen erhobenen Leistungen

Im Zuge der Unterlagenrecherche bei bundesweiten themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen wurden insgesamt 130 Leistungen identifiziert. Es konnten nur jene Leistungen erfasst werden, welche auch von bundesweiten themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen in ihren Unterlagen oder auf der Website genannt werden (siehe Kapitel 2.2). Bei 24 Leistungen handelt es sich um organisationsinterne, bei 92 um gesamtgesellschaftliche Leistungen und 14 Leistungen wurden beiden Bereichen zugeordnet (siehe Abbildung 1).

Abbildung 1: Differenzierung der Leistungen aus der Unterlagenrecherche

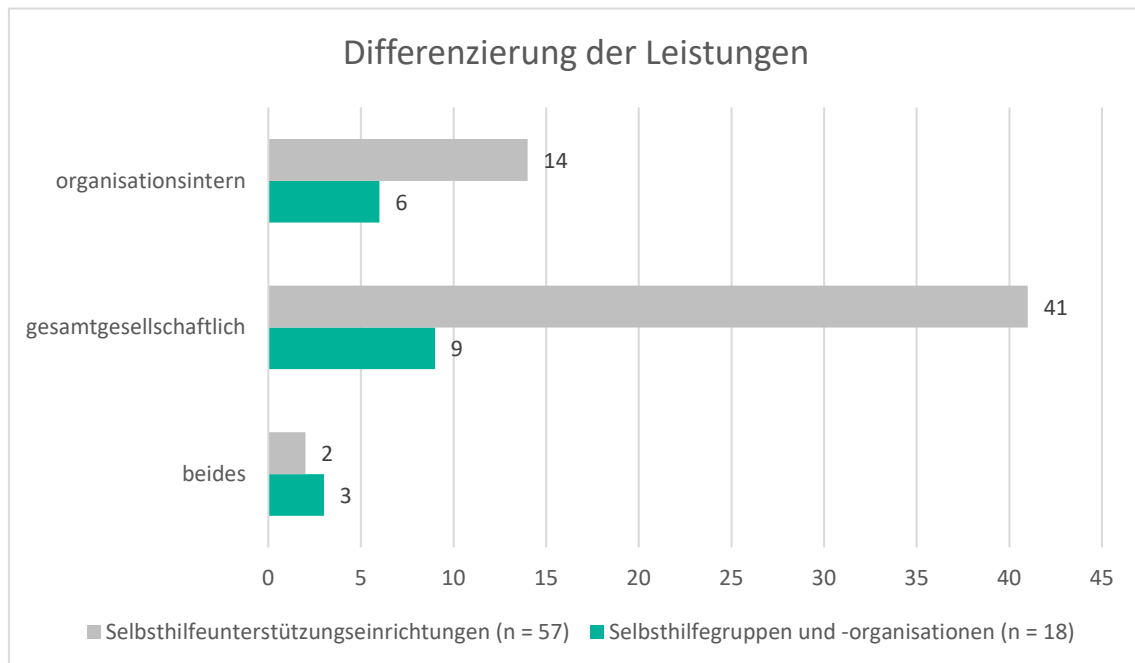


44 der insgesamt 130 Leistungen werden von weniger als zehn Prozent der analysierten bundesweiten themenbezogenen Selbsthilfeorganisationen genannt. Dies bedeutet jedoch nicht, dass diese Leistungen weniger relevant sind, da es sich oftmals um erkrankungsspezifische Leistungen oder innovative Ideen zur Mitgliedergewinnung, Weitergabe von Informationen und Erfahrungen sowie zwecks Fundraising handelt. Beispiele hierfür sind Turngruppen, eine Lebensmitteldatenbank, ein Modelabel, Expertisezentren, Urlaubsbegleitung, Auszeichnungen für besonderes Engagement, ein Forum, eine Veranstaltung europäischer Konferenzen, eine Hörbücherei und Leihbibliothek, eine Ausstellung im Museum, ein Podcast, ein Brettspiel, ein Fotowettbewerb, ein Forschungsverein und ein Gewinnspiel.

3.2 Beschreibung der mittels Literaturrecherche erhobenen Leistungen

Im Zuge der Literaturrecherche wurden 18 Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen und 57 Leistungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen dokumentiert. Die Leistungen der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wurden nicht explizit recherchiert, sondern der Vollständigkeit halber mitdokumentiert. Auf Ebene der Selbsthilfegruppen und -organisationen handelt es sich bei sechs Leistungen um organisationsinterne, bei neun um gesamtgesellschaftliche Leistungen, drei Leistungen wurden beiden Bereichen zugeordnet. Auf Ebene der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wurden 14 organisationsinterne, 41 gesamtgesellschaftliche und zwei Leistungen, welche beiden Bereichen zugeordnet werden können, identifiziert (siehe Abbildung 2).

Abbildung 2: Differenzierung der aus der Literaturrecherche hervorgegangenen Leistungen



3.3 Interviewergebnisse zu den Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen

Bei der Auswertung der Interviewergebnisse wurden insgesamt 35 Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen identifiziert. Die am häufigsten genannten Leistungen waren in absteigender Reihenfolge

- Erfahrungsaustausch/Vernetzung unter den Betroffenen und Angehörigen,
- Mitarbeit in Gremien,
- Beratung durch Betroffene für Betroffene,
- Informationsveranstaltungen/Tagungen,
- Informationsmaterialien,
- Fortbildungen für medizinische Fachpersonen,
- Medien- und Öffentlichkeitsarbeit und
- Interessenvertretung auf gesundheits- und sozialpolitischer Ebene.

Lediglich fünf der 35 Leistungen wurden nicht im Zuge der beiden oben angegebenen Recherchen gefunden. Bei einer dieser fünf Leistungen handelt es sich um eine organisationsinterne Leistung, bei vier um gesamtgesellschaftliche Leistungen.

Am bedeutendsten für ihre eigene Arbeit waren für die Interviewpartner:innen folgende Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen (in absteigender Reihenfolge):

- Kooperation mit medizinischen Fachpersonen und Gesundheitseinrichtungen
- Informationsaustausch zwischen den Betroffenen, ihren Angehörigen und mit dem Gesundheitssystem
- Vernetzung der Betroffenen und ihrer Angehörigen

Es handelt sich hierbei um Leistungen, welche ausschließlich Betroffene und ihre Angehörigen selbst erbringen können (Alleinstellungsmerkmal von Selbsthilfegruppen und -organisationen).

Die Interviewpartner:innen wurden auch gefragt, ob sie eine oder mehrere der genannten Leistungen kritisch sehen. Kritisch haben sich vier der 17 Kooperationspartner:innen aus dem Gesundheitssystem gegenüber der Kooperation von Selbsthilfegruppen und -organisationen mit Produktherstellern geäußert, da hier der Verdacht der Einflussnahme besteht. Jedoch haben auch sechs Personen angegeben, keine der genannten Leistungen kritisch zu beurteilen.

3.4 Kategorien der erhobenen Leistungen

Insgesamt wurden 210 Leistungen identifiziert, welche gemeinsam mit dem Projektbeirat sieben Leistungskategorien zugeordnet wurden, wobei eine Zuordnung einer Leistung zu mehreren Kategorien möglich war.

Die sieben Leistungskategorien (zufällige Reihung) sind

- Öffentlichkeitsarbeit,
- zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens,
- Vernetzung, Kooperationen und Interessenvertretung,
- Beratungs- und Serviceleistungen,
- Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch,
- Vereinsorganisation und -verwaltung sowie
- Fundraising.

Die ersten fünf Leistungskategorien enthalten Leistungen, welche systemunterstützend für das österreichische Gesundheitssystem wirken, wohingegen die letzten beiden Leistungskategorien Leistungen für die Organisation selbst enthalten.

„Daher ist es so wichtig, dass das Standing der gemeinschaftlichen Selbsthilfe verbessert wird, der Wert erkennbar wird und die gemeinschaftliche Selbsthilfe als Ressource und Partnerin gesehen wird.“ (Zitat aus einem Interview)

Im Folgenden werden die sieben Leistungskategorien beschrieben und jeweils Beispiele für die recherchierten Leistungen genannt. Im Anhang 5 findet sich eine Gesamtübersicht über alle Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und eine Zuteilung jeder einzelnen Leistung zu den Leistungskategorien.

Öffentlichkeitsarbeit



Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird unter Öffentlichkeitsarbeit die öffentliche Kommunikation über die Selbsthilfegruppe und -organisation für die internen (z. B. Vorstand, Mitglieder) und externen (z. B. Interessierte, Fördergeber:innen) Zielgruppen des Vereins verstanden.

Es ist damit einerseits die Darstellung der Werte und Angebote der Selbsthilfegruppen und -organisationen gemeint und andererseits die Information und Sensibilisierung über das Erkrankungsbild, welchem sich die jeweilige Selbsthilfegruppe und -organisation widmet. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet unter anderem durch mehrsprachiges und barrierefreies Informationsmaterial für Betroffene und ihre Angehörige sowie für medizinische Fachpersonen einen Beitrag zur Awareness für das Erkrankungsbild. Die Informationen werden durch eigens entwickelte Awareness- und Social-Media-Kampagnen verbreitet. Darüber hinaus nehmen Vertreter:innen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe an Veranstaltungen teil, um beispielsweise durch Informationsstände, inhaltliche Beiträge und das Verteilen von Give-aways auf den Verein und das Erkrankungsbild aufmerksam zu machen. Um die gesetzten Ziele zu erreichen, werden auch beispielsweise eine eigene Vereinsmusik und ein Vereinsmaskottchen gestaltet.

Im Zuge der Recherche wurden 38 Leistungen identifiziert, welche der Kategorie „Öffentlichkeitsarbeit“ zugeordnet werden können. 30 dieser Leistungen wurden in den Unterlagen ausgewählter bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen gefunden, ergänzend dazu eine Leistung von Selbsthilfegruppen und -organisationen und sieben Leistungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in der Literatur und in Studien. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Website
- Informationsvideos und -broschüren
- Podcast
- Magazin
- Awareness- und Social-Media-Kampagne
- Medien- und Pressearbeit
- Beziehungsarbeit gegenüber lokalen Medien
- Interviewbeiträge
- Leitbild und Vision des Vereins
- Fotowettbewerb
- prominente Patenschaften beziehungsweise Botschafter:innen für die Erkrankung
- Profile in sozialen Medien

Zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens



In der vorliegenden Arbeit wird zwischen Erfahrungs- und Fachwissen unterschieden. Bei Erfahrungswissen (auch „Erfahrungsexpertise“ genannt) handelt es sich um Wissen, welches sich Betroffene und ihre Angehörigen zum einen durch persönlich erlebte Erfahrungen/Ereignisse/Handlungen im Umgang mit der Erkrankung und bei der Nutzung des Versorgungssystems, zum anderen aus dem wechselseitigen Austausch mit anderen Betroffenen/Angehörigen (z. B. in Selbsthilfegruppen und -organisationen) und den daraus gewonnenen Erkenntnissen angeeignet und kollektiv reflektiert haben (siehe Glossar). Dahingegen handelt es sich bei Fachwissen um spezialisiertes Fakten- und Regelwissen über theoretische Grundlagen, Methoden und

„Den Blick ‚als Betroffene:r‘ können nur Selbsthilfegruppen bieten, sie haben entscheidenden Einblick in die reale Situation, die eine professionelle Helferin / ein professioneller Helfer nie haben kann.“ (Zitat aus einem Interview)

Techniken, welches mittels formaler Bildung, Training und systematischer Studien in einem bestimmten Fachbereich erworben wird und oft die Grundvoraussetzung für die professionelle Ausübung eines Berufs darstellt (siehe Glossar).

Gewisse Angebote von Selbsthilfegruppen und -organisationen (z. B. Beratungen) werden unter anderem auch von medizinischen Fachpersonen durchgeführt beziehungsweise überprüft (z. B. Informationsbroschüren). Ebenso werden medizinische Fachpersonen zur Unterstützung der Selbsthilfegruppen und -organisationen (z. B. medizinischer Beirat) einbezogen und Kooperationen eingegangen.

Eine wesentliche Aufgabe und Leistung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist die zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens. Die Rechercheergebnisse zeigen, dass die Weitergabe des Wissens in der Form, in der Sprache und auch in der Wahl des Kommunikationsmediums den jeweiligen Zielgruppen angepasst wird. Die Wahl des Kommunikationsmediums reicht von Interviewbeiträgen und Newslettern über Vorträge bei Weiterbildungsveranstaltungen von medizinischen Fachpersonen bis hin zu Informationsvideos, -broschüren und -veranstaltungen.

Im Zuge der Recherche wurden 65 Leistungen identifiziert, welche der Kategorie „zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens“ zugeordnet werden können. 42 solcher Leistungen wurden in den Unterlagen ausgewählter bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen gefunden und ergänzend dazu sechs Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen und 17 derartige Leistungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in der Literatur und in Studien. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Website inklusive Mitgliederbereich
- Medien-/Pressearbeit und -konferenzen

- Patiententagung
- Informationsvideos und -broschüren mit z. B. Erfahrungsberichten Betroffener/Angehöriger
- Ausstellung im Museum
- Podcast
- Vereins- und Kinderbuch
- Fortbildung mit DFP-Punkten
- Schulärztekampagne
- medizinische Adressdatenbank
- Erstellung von Fachbeiträgen / Positionierung in Medien/Gremien/Publicationen

Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung



Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird unter Vernetzung der Aufbau von Beziehungen zum eigenen Umfeld beziehungsweise die Verbindung mit mehreren Personen und/oder Organisationen aus ebendiesem verstanden. Aus einer Vernetzung beziehungsweise einer Beziehung können formalisierte Kooperationen entstehen. Eine Kooperation ist eine zielgerichtete, bewusste und abgestimmte Zusammenarbeit zwischen einer Person und/oder Organisation oder mehreren Personen und/oder Organisationen.

Die Recherche- und Interviewergebnisse haben gezeigt, dass Vernetzung und Kooperation vielgenannte Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind.

„Im Bereich der seltenen Erkrankungen nehmen die Selbsthilfegruppen einen besonders hohen Stellenwert ein, da es bei manchen Erkrankungen sehr wenige Betroffene gibt und hier insofern der Informationsaustausch und die Vernetzung der Betroffenen sehr wichtig sind.“ (Zitat aus einem Interview)

Mögliche Vernetzungs- und Kooperationspartner:innen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe können andere nationale und internationale Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, Selbsthilfedachorganisationen, Ministerien, die Gesundheit Österreich GmbH, die Sozialversicherung, Angehörige der Gesundheitsberufe, Gesundheitseinrichtungen, Hersteller von Medikamenten und Medizinprodukten, Medienvertreter:innen, Patientenanwaltschaft(en) und Bildungseinrichtungen sein.

„Großen Dank für die Zusammenarbeit mit den zahlreichen Leiterinnen/Leitern und Beteiligten der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, für die wertvollen Sichtweisen, Erfahrungen und Informationen.“ (Zitat aus einem Interview)

Kollektive Interessenvertretung kann als Prozess, aber auch als Institution verstanden werden. Es ist die Vertretung organisierter Betroffener eines Problems, einer Erkrankung oder einer

Behinderung und/oder ihrer Angehörigen, die sich für deren gemeinsame Interessen und die Mitwirkung an gesundheitspolitischen Entscheidungen und Prozessen einsetzt (siehe Glossar).

Selbsthilfegruppen und -organisationen sind eine Interessenvertretung (Institution), da hier das langjährige erkrankungsspezifische Erfahrungswissen der Betroffenen und ihrer Angehörigen mit der Erkrankung und mit dem Versorgungssystem gesammelt ist. Interessenvertretung (Prozess) wird in der Recherche als eine Leistung von Selbsthilfegruppen und -organisationen genannt. Die Interessenvertretung erfolgt auf unterschiedliche Arten und bei unterschiedlichen Gelegenheiten (z. B. Arbeitsgruppen und Mitarbeit bei Forschungsprojekten).

Im Zuge der Recherche wurden 31 Leistungen identifiziert, welche der Kategorie „Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung“ zugeordnet werden können. 18 dieser Leistungen wurden in den Unterlagen ausgewählter bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen gefunden, ergänzend dazu drei Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen und neun Leistungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in der Literatur und in Studien sowie eine Leistung durch Interviews. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Vernetzung und Kooperation mit Organisationen aus der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, mit Wirtschaftsunternehmen und öffentlichen Einrichtungen
- Mitarbeit in Gremien/Beiräten, bei strategischen Prozessen, an wissenschaftlichen/praxisorientierten Projekten
- Mitarbeit in selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern
- Stellungnahmen
- Petitionen
- Teilnahme an Veranstaltungen der Selbsthilfeunterstützungsstellen auf Landes- und Bundesebene
- Schulungen für bestimmte medizinische Berufsgruppen
- themenbezogene Vernetzungsveranstaltungen für Betroffene und medizinische Fachpersonen
- Teilnahme an regionalen Vergabesitzungen für Förderungen

„Als selbsthilfefreundliches Krankenhaus sehen wir Selbsthilfegruppen als Partnerinnen und unterstützen das ehrenamtliche Engagement auf vielfältige Weise. Selbsthilfe ist nicht gleich Selbsthilfe. Das Leistungsspektrum, die Intensität und Qualität des Engagements sind sehr unterschiedlich – aus vielfältigen Gründen. Unsere Erfahrung: Gelungene Selbsthilfe basiert auf guter Kooperation zwischen professionell arbeitenden Patientengruppen und dem medizinischen Fachpersonal, das am Erfahrungswissen der Patientinnen/Patienten und Angehörigen, das in der Selbsthilfegruppe gebündelt ist, interessiert ist. Jedoch gilt immer zu bedenken: Die Bandbreite in der Selbsthilfe ist enorm – von der lokal tätigen, kleinen Selbsthilfegruppe bis hin zum professionell arbeitenden Verein mit Strukturen, die einem kleinen Unternehmen gleichkommen und wo ein extremer Aufwand dahintersteckt. Das alles ist Selbsthilfearbeit.“ (Zitat aus einem Interview)

Beratungs- und Serviceleistungen



In der vorliegenden Arbeit werden unter Beratungsleistungen im Kontext der gemeinschaftlichen Selbsthilfe all jene Tätigkeiten verstanden, welche Interessierte, Betroffene, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und/oder Unternehmen bei einem Vorhaben unterstützen, beispielsweise bei der Bewältigung einer Problemstellung mit konkreten einzelfallbezogenen Lösungen, Handlungsalternativen, Empfehlungen und/oder Informationen, welche eine Entscheidungsfindung erleichtern. Im Unterschied dazu sind in der vorliegenden Arbeit unter Serviceleistungen all jene Tätigkeiten zu verstehen, welche beispielsweise Interessierte, Betroffene, Selbsthilfegruppen und -organisationen bei einem Vorhaben, einer Problemstellung oder dergleichen unterstützen. Beratungs- und Serviceleistungen können grundsätzlich sowohl unentgeltlich als auch entgeltlich (z. B. Unkostenbeitrag, Beratungshonorar, Kosten für Gütesiegelverleihung) zur Verfügung gestellt werden.

In dieser Leistungskategorie konnte, im Unterschied zu den anderen sechs Kategorien, eine größere Zahl eigenständiger Leistungen identifiziert werden, welche von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen für Interessierte, Selbsthilfegruppen und -organisationen erbracht werden. Aus diesem Grund werden die Leistungen zwecks Übersichtlichkeit und Erhalt des erhobenen Informationsgehalts der recherchierten Leistungen zuerst in zwei Gruppen aufgeteilt, in Leistungen, welche Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen auf der einen Seite und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen auf der anderen Seite erbringen. Innerhalb dieser beiden Gruppen erfolgt abschließend eine Aufteilung der jeweilig recherchierten Leistungen in die Subkategorien Beratungsleistungen und Serviceleistungen sowie eine gesonderte Behandlung dieser Leistungen.

- Beratungs- und Serviceleistungen von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen

Die Rechercheergebnisse zeigen, dass sich Selbsthilfegruppen und -organisationen insbesondere als Beratungseinrichtungen sehen. Beratungsleistungen werden in persönlichen Gesprächen, per E-Mail, Telefon und mobil/aufsuchend erbracht, wobei das inhaltliche Spektrum hierbei von der „Laienberatung“ zum Umgang mit einer Erkrankung im Alltag über rechtliche oder psychologische bis hin zu ärztlicher und therapeutischer Beratung reicht. Erbracht werden diese Leistungen in der Regel von Betroffenen und Angehörigen, aber auch von Fachpersonen (beispielsweise ärztliche Sprechstunde).

Die Serviceleistungen umfassen unterschiedlichste selbsthilferelevante Bereiche wie beispielsweise den Betrieb einer (Hör-)Bücherei sowie die Zurverfügungstellung von Hilfsmitteln, finanzielle Unterstützung und/oder diverse Dokumente wie Notfall-/Erkrankungspässe. Auch die Organisation von Aus- und Weiterbildung für unterschiedliche Zielgruppen sowie die Zertifizierung von Produkten können Gegenstand der Serviceleistungen sein.

- Beratungs- und Serviceleistungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Die Rechercheergebnisse zeigen, dass Beratungsleistungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sowohl die Beratung interessierter Einzelpersonen als auch jene von Selbsthilfegruppen

und -organisationen vor allem in den Bereichen Organisation(sentwicklung), Öffentlichkeitsarbeit, Konfliktbewältigung sowie Förderung beinhalten.

Ebenso vielfältig wie die Beratungsleistungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sind auch die von ihnen erbrachten Serviceleistungen, die von der konkreten Unterstützung von Selbsthilfegruppen und -organisationen bei der Gruppenarbeit/-gründung und Aktivitätenumsetzung über die Zurverfügungstellung von Infrastruktur, Weiterbildungsangebote und Vermittlungs- sowie Vernetzungsarbeiten bis hin zur Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie zu deren Förderung reichen.

Im Zuge der Recherche wurden 49 Leistungen identifiziert, welche der Kategorie „Beratungs- und Serviceleistungen“ zugeordnet werden können. 23 dieser Leistungen wurden in den Unterlagen ausgewählter bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen gefunden und ergänzend dazu zwei Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen, 21 Leistungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in der Literatur und in Studien sowie drei Leistungen durch die Interviews. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Mentoringprogramm
- Begleitung Betroffener bei Terminen in Gesundheitseinrichtungen
- Finanzierung von Fachpersonen und Institutionen im Gesundheitswesen
- Angebot von Rehabilitations- und Therapiemaßnahmen
- mobile Beratung
- Newsletter
- finanzielle Unterstützung einzelner betroffener Personen
- Bereitstellung von Hilfsmitteln
- Urlaubsbegleitung für Familien mit einem betroffenen Kind
- Musterverordnung
- Betreiben, Führen und Aktualisieren von Verzeichnissen/Datenbanken
- Vermittlungsarbeit für an Selbsthilfe- und/oder Facheinrichtungen Interessierte
- Vernetzung einzelner Interessierter/Betroffener ohne bestehende Selbsthilfegruppe/-organisation
- Internetforen
- Zurverfügungstellung einer Beispielwebsite

Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch



Aus der Literaturrecherche und den Interviewergebnissen geht hervor, dass die Ermöglichung eines Austausches für Selbsthilfegruppen und -organisationen eine Kernaufgabe ihres Wirkens darstellt. Vor allem fehlendes oder zu geringes Erfahrungswissen sowie knappe Ressourcen und Zeitdruck führen dazu, dass das professionelle Gesundheitspersonal im Gesundheitssystem Betroffenen und deren Angehörigen bei Fragestellungen zur Bewältigung eines spezifischen Gesundheitsproblems im Alltag nur sehr eingeschränkt weiterhelfen kann. Der wechselseitige Austausch untereinander kann in Selbsthilfegruppen und -organisationen organisiert und

gelebt werden, diese verfügen über die dafür nötige Betroffenenperspektive und das entsprechende Erfahrungswissen (Forster et al. 2009).

„Die Rolle von gemeinschaftlicher Selbsthilfe nimmt in meiner Wahrnehmung zu. Der Wunsch von Betroffenen, sich mit Menschen, die ebenso betroffen sind, auszutauschen, ist groß. Ein Austausch auf Augenhöhe, mit denselben Ausgangsbedingungen, fernab der medizinischen Realität kann sehr positiv für die Betroffenen sein.“ (Zitat aus einem Interview)

Die Ergebnisse zeigen, dass durch die Nutzung der Austauschangebote nicht nur Erfahrungswissen wechselseitig ausgetauscht wird, sondern es entstehen auch Freundschaften und Gemeinschaften, welche die Bewältigung eines spezifischen Gesundheitsproblems zusätzlich unterstützen können, da sie beispielsweise der sozialen Isolation entgegenwirken können. Der Erfahrungsaustausch findet hierbei nicht ausschließlich im Zuge von Selbsthilfegruppentreffen statt, sondern auch bei der Inanspruchnahme von Angeboten, welche –den Bedürfnissen der Zielgruppen angepasst – den sozialen Austausch unter Betroffenen und Angehörigen fördern wie beispielsweise gemeinsame Ausflüge oder das gemeinsame Betreiben von Bowling.

Dies macht deutlich, dass sich Aktivitäten dieser Kategorie nur schwer dem reinen Erfahrungsaustausch oder dem reinen sozialen Austausch zuordnen lassen, vor allem da diese Unterscheidung für die teilnehmenden Personen in der Praxis keine oder nur eine untergeordnete Rolle spielt. Im Fokus stehen primär das gemeinsame Anliegen, also in der Gruppe etwas zu unternehmen, und der wechselseitige Austausch, etwa von Informationen, Erfahrungen, Erlebnissen, Ideen, Meinungen, Zukunftsplänen. Der Austausch kann sich sowohl auf die gemeinsame Bewältigung eines spezifischen Gesundheitsproblems – darunter ist in der vorliegenden Arbeit der Erfahrungsaustausch (beispielsweise bei Selbsthilfegruppentreffen) im engsten Sinn zu verstehen – als auch auf rein private und persönliche Aspekte des Lebens – darunter ist der soziale Austausch (beispielsweise im Rahmen von Kindercamps) zu verstehen – beziehen. In der Praxis wird im Zuge der Umsetzung der recherchierten gemeinsamen Aktivitäten zwischen diesen beiden idealtypischen Enden des Kontinuums „Austausch“ erfahrungsgemäß sehr schnell und leicht hin und her gewechselt. Dennoch können die recherchierten Leistungen auf Basis der grundsätzlichen Orientierung und Zielsetzung der gemeinsamen Aktivitäten zumindest grob einer der beiden Subkategorien, Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch, zugeteilt werden.

Im Zuge der Recherche wurden dreizehn Leistungen identifiziert, welche der Kategorie „Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch“ zugeordnet werden können. Elf Leistungen davon wurden in den Unterlagen ausgewählter bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen gefunden und ergänzend dazu zwei Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen in der Literatur und in Studien. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- (Online- und/oder Präsenz-)Selbsthilfegruppentreffen
- betreute WhatsApp-Gruppen und Foren
- Jugendwoche und Familienwochenenden

- gemeinsame Aktivitäten wie beispielsweise Vereinsfeste
- Turngruppen

Vereinsorganisation und -verwaltung



Die Vereinsorganisation und -verwaltung sind wesentliche Bestandteile der Arbeit von Selbsthilfegruppen und -organisationen. Im vorliegenden Bericht zählen sie nicht zu den gesamtgesellschaftlichen und somit zu „sozial wertschöpfenden“ Leistungen, sondern zu den organisationsinternen Leistungen, also laut Definition zu jenen „Leistungen, welche für die hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen und die Gruppe/Organisation selbst sind sowie die

Arbeit in der Gruppe/Organisation unterstützen“ (ÖKUSS 2023b).

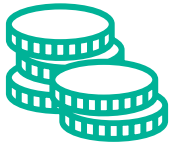
Im Kontext der Selbsthilfearbeit ist unter „sozialer (nichtfinanzieller) Wertschöpfung“ ein Prozess zu verstehen, durch den Mehrwert (= sozialer Nutzen) für die Mitglieder und die Gesellschaft geschaffen wird. Die Vereinsorganisation und -verwaltung sind somit – vor dem Hintergrund dieser Perspektive – als essenzielle Unterstützungsleistungen zu interpretieren sowie als Grundvoraussetzung, professionelle Organisationen erst zu ermöglichen oder zumindest zu unterstützen. Dazu zählen Tätigkeiten wie die interne Kommunikation, Aufbau/Aufrechterhaltung/Ausbau der Infrastruktur, der Gremienorganisation, der Administration und Koordination von Mitarbeiter:innen und Mitarbeitern, Mitgliedern, Veranstaltungen, Beratungsleistungen sowie Weiterentwicklung der Organisation und Angebote für Mitarbeiter:innen wie Weiterbildung und Supervision. Die zunehmende Digitalisierung bietet hier auch der gemeinschaftlichen Selbsthilfe mit speziellen Kommunikationstechnologien und Softwarelösungen zur Vereins- und Mitgliederverwaltung die Möglichkeit einer Entlastung, jedoch sind mit der Einführung und Pflege derartiger technischer Lösungen, die den Verwaltungsaufwand reduzieren können, Investitionen in Infrastruktur und Schulungen nötig.

Im Zuge der Recherche wurden 43 Leistungen identifiziert, welche der Kategorie „Vereinsorganisation und -verwaltung“ zugeordnet werden können. 22 dieser Leistungen wurden in den Unterlagen ausgewählter bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen gefunden, ergänzend dazu sechs Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie 14 Leistungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in der Literatur und in Studien, zudem eine Leistung aus den Interviews. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Transparenz über Finanzierung/Kooperation
- Erstellung eines Verhaltenskodex
- Mitgliederbefragung
- Gründung, Aufbau und Betreuung von Selbsthilfegruppen
- Einrichtung und Betreuung eines wissenschaftlichen Beirats
- Organisation und Durchführung der Generalversammlung sowie der Teamsitzungen/ -klausuren und Teambuildingmaßnahmen
- Tätigkeits- und Finanzberichte
- Einrichtung und Pflege von Adresskarteien/Verzeichnissen für Öffentlichkeitsarbeit

- Organisations- und Personalentwicklung
- Fortbildung für Selbsthilfegruppenleiter:innen
- Sanierung des Vereinssitzes

Fundraising



Es zeigte sich in den Recherchen, jedoch vor allem in der Zusammenarbeit mit dem Projektbeirat, dass Fundraising ein derart zentrales und wichtiges Thema ist, dass es nicht einfach als eine der zahlreichen organisations- beziehungsweise vereinsinternen Leistungen erfasst und dargestellt werden kann, sondern als eine eigenständige Leistungskategorie innerhalb der organisationsinternen Leistungen betrachtet werden muss. Vor allem vor dem Hintergrund der Debatte um die öffentliche Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe beziehungsweise den Ausbau / die Ausweitung der öffentlichen Förderung und der damit untrennbar verbundenen Diskussionen über Selbstbestimmung und Unabhängigkeit der Selbsthilfe von wirtschaftlichen Interessen sowie in Anbetracht von Transparenz und Compliance ist eine gesonderte und vertiefende Betrachtung dieser Kategorie sinnvoll.

Der Begriff Fundraising beschreibt im Kontext der vorliegenden Arbeit alle Aktivitäten von Selbsthilfegruppen und -organisationen zur Mittelbeschaffung. Damit sind jene Mittel gemeint, die sie in ihrer gemeinnützigen Arbeit zur Erreichung der gesetzten beziehungsweise in den Statuten festgehaltenen Ziele einsetzen. Diese Begriffsdefinition ist breiter gefasst als beispielsweise der Begriff „Geldbeschaffung“ oder „Finanzierung“, denn es geht für Selbsthilfegruppen und -organisationen nicht nur um Geld durch Sponsoring, Spende oder Förderung, sondern auch um die Akquise unterstützender Dienst- und Sachleistungen, also Leistungen ohne Zahlungsfluss finanzieller Mittel, sei es beispielsweise durch freiwillige Unterstützer:innen oder einmalig, fallweise oder regelmäßig zur Verfügung gestellte kostenlose Arbeitsleistung oder mittels Kostenübernahmen durch Unternehmen.

Eine exakte Aussage darüber, ob, wie, in welcher Form und Intensität die Fundraisingaktivitäten in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wirklich systematisch erfasst, analysiert, geplant, durchgeführt und kontrolliert werden, ist aus den Rechercheergebnissen nicht ableitbar. So reicht die Bandbreite der gesetzten Aktivitäten beispielsweise von fallweisen Spenden- und Unterstützungsanfragen/-aktivitäten bei regionalen Selbsthilfegruppen bis hin zu hochprofessionell geplanten und umgesetzten Akquisemaßnahmen.

Die Zielgruppen für das Fundraising sind im Grunde in allen gesellschaftlichen Bereichen zu finden. So stellen etwa Privatpersonen die Zielgruppe hauptsächlich bei der Mitglieder(betrags)-, Mitarbeiter-, Spendenakquise sowie im Verkauf (beispielsweise im vereinseigenen Webshop, Ticketverkauf für Vereinsveranstaltung). Themenbezogene und nichtthemenbezogene Unternehmen und Stiftungen sind klassische Zielgruppen für das Sponsoring, den Verkauf (beispielsweise bei Inseraten im Vereinsmagazin), bei der Spendenwerbung um finanzielle Mittel sowie Sach- (beispielsweise durch Zurverfügungstellung von Räumlichkeiten für eine Veranstaltung) und/oder Dienstleistungen (beispielsweise Zurverfügungstellung Vortragender). Öffentliche Einrichtungen

werden dagegen bei der Suche nach Förderung durch finanzielle Mittel, Sach- und/oder Dienstleistungen adressiert.

Im Zuge der Recherche wurden vierzehn Leistungen identifiziert, welche der Kategorie „Fundraising“ zugeordnet werden können. Zehn Leistungen davon wurden in den Unterlagen ausgewählter bundesweiter themenspezifischer Selbsthilfeorganisationen gefunden und ergänzend dazu drei von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in der Literatur und in Studien sowie eine Leistung aus den Interviews. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Zur Förderakquise zählen alle Leistungen im Zusammenhang mit der Förderantragseinreichung und -abwicklung, konkret beispielsweise die Recherche nach Fördermöglichkeiten, das Ausfüllen von Antragsformularen und deren Übermittlung mit geforderten Nachweisen, die Foto- und/oder Projektdokumentation, die Förderabrechnung, Belegsammlung, -zusammenstellung und -übermittlung, die Berichtslegung und die Übermittlung von Belegexemplaren. Dies trifft sowohl auf Selbsthilfegruppen und -organisationen als auch auf Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zu, welche gegebenenfalls Förderungen im öffentlichen Auftrag selbst vergeben und administrieren oder zumindest unterstützen, indem sie Selbsthilfegruppen und/oder -organisationen im Zuge des Förderprozesses beraten oder in sonstiger Form dabei unterstützen beziehungsweise auch selbst jährlich um Förderung und/oder um Weiterbildungs- sowie Infrastrukturunterstützung einreichen müssen.
- Hinsichtlich der Spendenakquise sind vor allem recherchierte Leistungen im Zusammenhang mit sowohl der Sicherstellung der Steuerabsetzbarkeit, der Einrichtung und dem Führen von Spendenkonten sowie der Umsetzung von Spendenaktionen als auch der Teilnahme an der Amazon-Smile-Aktion zu nennen.
- Zur Spendenakquise sowie zum Sponsoring wurden Leistungen im Zusammenhang mit der Planung und Umsetzung von Social-Media- und Awareness-Kampagnen genannt, welche neben dem Aufklärungs- und Sensibilisierungseffekt auch Instrumente der Mittelbeschaffung für Selbsthilfegruppen und -organisationen darstellen.
- Die Verkaufsaktivitäten von Selbsthilfegruppen und -organisationen finden sich bei den recherchierten Leistungen vor allem im Inseratenverkauf und im Aufbau sowie Betrieb eines Onlineshops wieder.

Zusammenfassung

Die Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wurden thematisch in sieben Leistungskategorien eingeteilt, wobei die meisten Leistungen mehreren Leistungskategorien zugeordnet wurden. Die Leistungen der ersten fünf Leistungskategorien wirken systemunterstützend für das österreichische Gesundheitssystem (siehe Abbildung 3 in Türkis) und die letzten beiden tragen zur Gestaltung und zum Funktionieren einer Selbsthilfeorganisation bei (siehe Abbildung 3 in Hellgrün).

Abbildung 3: Leistungskategorien der gemeinschaftlichen Selbsthilfe



3.5 Analyse des Beitrags der Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu den Gesundheitszielen Österreich

Im Zuge des Projekts wurden insgesamt 210 Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe erhoben. Dieses Leistungsportfolio unterstreicht nicht nur die Bedeutung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe als Teil der Laienversorgung für das professionelle Gesundheitssystem, sondern auch die gesamtgesellschaftliche Bedeutung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe für die Steigerung der gesunden Lebensjahre. Die Gesundheitsziele Österreich bieten eine Möglichkeit der Kontextualisierung. Welchen Beitrag erbringen diese Leistungen konkret zu den Gesundheitszielen Österreich?

Was sind die „Gesundheitsziele Österreich“? Die 10 Gesundheitsziele Österreich wurden im Jahr 2012 beschlossen und in einem breit abgestimmten Prozess mit Vertreterinnen und Vertretern

politischer und gesellschaftlicher Institutionen sowie der Bevölkerung entwickelt. Seit 2013 werden in politikfeldübergreifenden Arbeitsgruppen konkrete Wirkungsziele, Verantwortlichkeiten, Zeitpläne zur Umsetzung und Erfolgsindikatoren für jedes einzelne Gesundheitsziel entwickelt. Die Maßnahmenumsetzung und die Zielerreichung werden durch ein begleitendes Monitoring überprüft. Die zugrunde liegenden Ziele sind die Erhöhung der Gesundheit, der Lebensqualität und der gesunden Lebensjahre. Die Gesundheitsziele Österreich bieten bis zum Jahr 2032 einen Handlungsrahmen für eine gesundheitsfördernde Politik auf Bundes- und Länderebene (BMSGPK 2024). Nähere Informationen zu ihnen gibt es auf der Website www.gesundheitsziele-oesterreich.at.

Zur Beantwortung der Fragestellung, welchen Beitrag die Leistungen der Selbsthilfe zu den Gesundheitszielen Österreich konkret erbringen, wurden die in den Unterlagen bundesweiter Selbsthilfeorganisationen recherchierten 130 Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe herangezogen. In der Tabelle im Anhang 6 ist der Beitrag jeder einzelnen Leistung zu jedem der zehn Gesundheitsziele dargestellt. Die Zuteilung erfolgte nach dem Ziel der einzelnen Leistung und nicht nach deren Inhalt, beispielsweise nach dem Thema einer Informationsbroschüre. Die Darstellung ist als Orientierung zu verstehen und erhebt keinen Anspruch auf Allgemeingültigkeit. Es lässt sich sagen, dass im Durchschnitt jede Leistung zu 2,8 Gesundheitszielen einen Beitrag erbringt, am häufigsten jedoch zu den Gesundheitszielen 3, „Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken“, 5, „Durch sozialen Zusammenhalt die Gesundheit stärken“, und 10, „Qualitativ hochstehende und effiziente Gesundheitsversorgung für alle nachhaltig sicherstellen“. Zum Gesundheitsziel 4, „Die natürlichen Lebensgrundlagen wie Luft, Wasser und Boden sowie alle unsere Lebensräume auch für zukünftige Generationen nachhaltig gestalten und sichern“, wurden keine Leistungen explizit genannt.

In der folgenden Analyse wird pro Gesundheitsziel exemplarisch darauf eingegangen, wie und welche Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe einen Beitrag zur Umsetzung und Erreichung der Gesundheitsziele Österreich erbringen. Folgende 10 Gesundheitsziele wurden definiert:

1. Gesundheitsförderliche Lebens- und Arbeitsbedingungen für alle Bevölkerungsgruppen durch Kooperation aller Politik- und Gesellschaftsbereiche schaffen
2. Für gesundheitliche Chancengerechtigkeit zwischen den Geschlechtern und sozioökonomischen Gruppen, unabhängig von der Herkunft, für alle Altersgruppen sorgen
3. Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken
4. Die natürlichen Lebensgrundlagen wie Luft, Wasser und Boden sowie alle unsere Lebensräume auch für künftige Generationen nachhaltig gestalten und sichern
5. Durch sozialen Zusammenhalt die Gesundheit stärken
6. Gesundes Aufwachsen für alle Kinder und Jugendlichen bestmöglich gestalten und unterstützen
7. Gesunde Ernährung mit qualitativ hochwertigen Lebensmitteln für alle zugänglich machen
8. Gesunde und sichere Bewegung im Alltag durch die entsprechende Gestaltung der Lebenswelten fördern
9. Psychosoziale Gesundheit bei allen Bevölkerungsgruppen fördern
10. Qualitativ hochstehende und effiziente Gesundheitsversorgung für alle nachhaltig sicherstellen

Ziel 1: Gesundheitsförderliche Lebens- und Arbeitsbedingungen für alle Bevölkerungsgruppen durch Kooperation aller Politik- und Gesellschaftsbereiche schaffen

Das Gesundheitsziel 1 steht für die aktive Gestaltung gesundheitsfördernder Lebenswelten durch das Zusammenwirken einer politikfeldübergreifenden Kooperation mit Akteurinnen und Akteuren aus den verschiedenen Gesellschaftsbereichen, um die Gesundheitspotenziale der Lebens- und Arbeitsbedingungen auszuschöpfen.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet unter anderem durch Vernetzung und Kooperation mit und innerhalb verschiedener Politik- und Gesellschaftsbereiche und durch Weiterbildungen für Berufsgruppen einen Beitrag zum Gesundheitsziel 1. Sie setzt sich durch Interessenvertretung und die Einbringung der Erfahrungsexpertise mit der Erkrankung für die Gestaltung gesundheitsfördernder Lebens- und Arbeitsbedingungen ein. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe trägt darüber hinaus auch zur Bewusstseinsbildung aller Bevölkerungsgruppen durch eine aktive Öffentlichkeitsarbeit für die Erkrankung und die damit verbundenen Auswirkungen sowie durch die Weitergabe von Fach- und Erfahrungswissen bei.

Im Zuge der Recherche wurden 22 Leistungen identifiziert, welche einen Beitrag zur Umsetzung und Erreichung des Gesundheitsziels 1 leisten. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Interessenvertretung beispielsweise durch das Einbringen von Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen und die Mitarbeit in/bei Arbeitsgruppen/Gremien/Aktionsplänen/Strategien
- Informationsbroschüren, -videos und Bereitstellung von Informationen auf der Organisationswebsite
- persönlicher Erfahrungsaustausch in der Selbsthilfegruppe
- finanzielle Unterstützung Betroffener
- Kooperationen mit anderen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden, den Ministerien, der Gesundheit Österreich GmbH sowie schulischen und universitären Bildungseinrichtungen
- Aus-, Fort- und Weiterbildung für Berufsgruppen aus dem Gesundheitswesen und Schulungen für Gemeindemitarbeiter:innen
- Treffen sowie Fort- und Weiterbildung für Selbsthilfegruppenleiter:innen
- Organisationsentwicklung

Ziel 2: Für gesundheitliche Chancengerechtigkeit zwischen den Geschlechtern und sozioökonomischen Gruppen, unabhängig von der Herkunft, für alle Altersgruppen sorgen

Das Gesundheitsziel 2 steht für die Schaffung gleicher Gesundheitschancen und für einen gleichen, zielgruppengerechten und barrierefreien Zugang zum Gesundheits- und Sozialsystem für alle Bevölkerungsgruppen, unabhängig von Alter, Herkunft, Wohnregion, Geschlecht, um soziale und gesundheitliche Ungleichheiten systematisch zu verringern.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet unter anderem durch das Sich-Einsetzen für einen zielgruppengerechten und barrierefreien Zugang zur Gesundheitsversorgung sowie zu evidenzbasierten Informationen für alle Bevölkerungsgruppen und durch das Mitwirken daran einen Beitrag zum Gesundheitsziel 2. Sie gibt Betroffenen und deren Angehörigen eine Stimme und bringt die kollektiven Interessen in der Politik, im Sozial- und Gesundheitssystem und in der Gesellschaft ein. Sowohl die überwiegend barrierefreien Angebote und Dienstleistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen als auch die aktive Mitarbeit sowie die Mitgliedschaft in diesen stehen allen Interessierten, Betroffenen und deren Angehörigen offen, unabhängig von beispielsweise Alter, Herkunft, Geschlecht und Versicherungsstatus. Es handelt sich um eine gelebte Willkommenskultur und Chancengerechtigkeit, da in Selbsthilfegruppen und -organisationen der soziale Zusammenhalt sowohl innerhalb als auch zwischen sozioökonomischen und soziokulturellen Gruppen gelebt und unterstützt wird.

Im Zuge der Recherche wurden 49 Leistungen identifiziert, welche einen Beitrag zur Umsetzung und Erreichung des Gesundheitsziels 2 leisten. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Informationsbroschüren und -videos in mehreren Sprachen und Gebärdensprache
- Patiententagung/Informationsveranstaltung
- persönlicher Erfahrungsaustausch in (Online-)Selbsthilfegruppen
- persönliche, telefonische oder Onlineberatung Betroffener und Angehöriger
- Vereinstreffen, Kindercamps und Familienwochenenden
- finanzielle Unterstützung von Betroffenen und Gesundheitseinrichtungen
- Interessenvertretung beispielsweise durch das Einbringen von Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen und die Mitarbeit in/bei Arbeitsgruppen/Gremien/Aktionsplänen/Strategien
- Kooperationen mit anderen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden, den Ministerien, der Gesundheit Österreich GmbH sowie schulischen und universitären Bildungseinrichtungen
- Spendenaktionen
- Aus- und Weiterbildungen für Betroffene und deren Angehörige sowie Gesundheitsberufe
- Turngruppen und Kochworkshops
- Leihbibliothek
- Bereitstellung von Hilfsmitteln

Ziel 3: Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken

Das Gesundheitsziel 3 steht für die Stärkung der persönlichen Gesundheitskompetenz und den Zugang zu verständlichen, unabhängigen und qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen, um die Menschen bei eigenverantwortlichen Entscheidungen für Gesundheit im Alltag und im Gesundheitssystem zu unterstützen.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet unter anderem durch die Vermittlung evidenzbasierter Informationen einen Beitrag zum Gesundheitsziel 3. Sie vermittelt allgemeine Gesundheitsinformationen, Informationen zur Gesundheitsvorsorge und erkrankungsspezifische Informationen, wodurch es zu einer Stärkung der persönlichen Gesundheitskompetenz der Betroffenen und deren Angehöriger, aber auch Angehöriger der Gesundheitsberufe kommt.

„Beratung und Betreuung von Erkrankten, besonders chronisch kranken Patientinnen/Patienten, mit und in ihrer Krankheitssituation. Das ist neben der individuellen Bedeutung von wesentlicher Bedeutung für das System, da hier die Gesundheitskompetenz gestärkt wird.“ (Zitat aus einem Interview)

Darüber hinaus werden Informationen über das Sozial- und Gesundheitssystem aufbereitet und vermittelt, was zu einer Stärkung der Navigationskompetenz der Betroffenen und deren Angehöriger beiträgt.

„Lotsenfunktion durch das Gesundheitssystem: Betroffene erhalten Unterstützung, kompetente Ansprechpartner:innen beziehungsweise Spezialistinnen/Spezialisten für ihre Bedürfnisse.“ (Zitat aus einem Interview)

„Anlaufstelle und Lotsin/Lotse für Betroffene und Angehörige, aber auch für andere Einrichtungen“ (Zitat aus einem Interview)

Die Vermittlung der Informationen erfolgt auf unterschiedliche Weise, um im Sinne der Chancengerechtigkeit möglichst allen Bevölkerungsgruppen einen Zugang zu verständlicher, unabhängiger und qualitätsgesicherter Gesundheitsinformation zu ermöglichen. Die Stärkung der persönlichen Gesundheits- und Navigationskompetenzen ermöglicht Betroffenen und deren Angehörigen selbstverantwortliche und gesundheitsfördernde Entscheidungen im Alltag und im Gespräch mit Fachpersonen treffen zu können (Empowerment) und ein Verantwortungsbewusstsein für sich und die jeweilige Erkrankung aufzubauen. Dies führt zu einer Stärkung der aktiven Patientenrolle der Betroffenen. Ebenso kann die ehrenamtliche Arbeit in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe einen Beitrag zur Stärkung der persönlichen Kompetenzen und des Verantwortungsbewusstseins leisten.

Dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe die Gesundheitskompetenz ihrer Zielgruppen – und somit zumindest eines Teils der Gesamtbevölkerung – fördert, wurde in einer Studie aus Deutschland bereits nachgewiesen, und ist somit evident (Dierks/Kofahl 2019).

Im Zuge der Recherche wurden 63 Leistungen identifiziert, welche einen Beitrag zur Umsetzung und Erreichung des Gesundheitsziels 3 leisten. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- barrierefreie und mehrsprachige Informationsmaterialien und -veranstaltungen (z. B. Podcast, Newsletter, Magazine, Patiententagung/Informationsveranstaltung, Aus- und Weiterbildungen, Apps, Therapiewochenenden/Kindercamps, Broschüren, Videos, Websites, Glossar, Kinderbuch)
- Interview- und Konferenzbeiträge
- wissenschaftlicher Beirat als Teil der Selbsthilfegruppen und -organisationen
- persönlicher Erfahrungsaustausch in (Online-)Selbsthilfegruppen und Erfahrungsberichte
- Awareness- und Social-Media-Kampagnen
- persönliche, telefonische oder Onlineberatung Betroffener und Angehöriger
- Kooperation mit Gesundheitseinrichtungen
- Erstellung von Adressdatenbanken bezüglich erkrankungsspezifischer Fachpersonen und Gesundheitseinrichtungen

Ziel 4: Die natürlichen Lebensgrundlagen wie Luft, Wasser und Boden sowie alle unsere Lebensräume auch für zukünftige Generationen nachhaltig gestalten und sichern

Das Gesundheitsziel 4 steht für einen nachhaltigen Umgang mit den Ressourcen, eine nachhaltige Gestaltung unserer Lebensräume und die Stärkung der persönlichen Umweltkompetenz, um einen gesundheitsfördernden Lebensraum und das Bewusstsein der potenziellen Auswirkungen von Umweltbelastungen auf die Gesundheit zu schaffen.

Zum Gesundheitsziel 4 konnten keine explizit angeführten Leistungen bei der Recherche identifiziert werden, jedoch zeigen die Arbeitserfahrung und die Recherche bei Organisationen wie der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (kurz: NAKOS), dass das Thema auch Selbsthilfegruppen und -organisationen beschäftigt und diese einen aktiven Beitrag dazu leisten können. Sie könnten unter anderem durch das Sich-Einsetzen für nachhaltige und gesundheitsfördernde Rahmenbedingungen und durch deren aktive Gestaltung sowie die Weitergabe von Erfahrungs- und Fachwissen einen Beitrag zum Gesundheitsziel 4 leisten. Die Stärkung der persönlichen Gesundheitskompetenz der Betroffenen und deren Angehöriger durch diverse Angebote von Selbsthilfegruppen und -organisationen trägt auch (implizit) zum Aufbau und zur Stärkung der Umweltkompetenz bei. Beispielsweise wird darüber aufgeklärt, welchen Einfluss Umweltfaktoren auf die Gesundheit und das Wohlbefinden haben und vor allem welchen Einfluss die Umweltbelastungen (z. B. Belastungen durch Temperaturschwankungen, Hitzewellen, Pollen, Luftverschmutzungen/Feinstaub) auf Personen mit Beeinträchtigungen und chronischen Erkrankungen haben sowie welche Schutzmaßnahmen diesbezüglich getroffen werden können. Darüber hinaus können auch die Rahmenbedingungen in Selbsthilfegruppen und -organisationen, die Verbandsarbeit selbst sowie Veranstaltungen gesundheitsfördernd und nachhaltig gestaltet und Emissionen reduziert werden (z. B. durch Green Events). Dadurch wird ein Beitrag für unsere Lebensgrundlagen und Lebensräume geleistet und werden die Mitglieder für einen nachhaltigen Lebensstil inspiriert und motiviert. Selbsthilfegruppen und -organisationen können sich auch auf politischer Ebene für Schutzmaßnahmen einsetzen sowie diese einfordern und vorantreiben.

Folgende exemplarische Leistungen, welche einen Beitrag zur Umsetzung und Erreichung des Gesundheitsziels 4 leisten, zeigten die Arbeitserfahrungen und die Recherche bei der NAKOS:

- Interessenvertretung beispielsweise durch das Einbringen von Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen und die Mitarbeit in/bei Arbeitsgruppen/Gremien/Aktionsplänen/Strategien
- nachhaltige Vereinsarbeit und Organisation
- persönliche, telefonische oder Onlineberatung Betroffener und deren Angehöriger
- Informationsmaterialien und -veranstaltungen
- Familienwochenenden, Kindercamps und Organisation von Erholungswochenenden (in Luftkurorten)
- Awareness-Kampagne
- persönlicher Erfahrungsaustausch in (Online-)Selbsthilfegruppen

Ziel 5: Durch sozialen Zusammenhalt die Gesundheit stärken

Das Gesundheitsziel 5 steht für die Stärkung des gesellschaftlichen Zusammenhalts und sozialer Teilhabe sowie die Schaffung von Mitgestaltungsmöglichkeiten innerhalb und zwischen den Bevölkerungsgruppen, um die Gesundheit, die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Menschen zu stärken.

Den Betroffenen und ihren Angehörigen werden Möglichkeiten zur Mitgestaltung innerhalb der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und durch diese ermöglicht, was zu einer Stärkung der Eigenwahrnehmung, Selbstwirksamkeit, der sozialen und persönlichen Kompetenzen sowie zum sozialen Zusammenhalt in der Bevölkerung beiträgt. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe lebt und steht organisationsintern für sozialen Zusammenhalt und leistet dadurch einen Beitrag zum Gesundheitsziel 5. In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe entstehen soziale Beziehungen und Netzwerke, wodurch der gesellschaftliche Zusammenhalt gestärkt wird. Die ehrenamtliche Vereinstätigkeit wirkt auf Betroffene und deren Angehörige identitäts- sowie sinnstiftend und beugt alters- und krankheitsbedingter sozialer Isolation vor.

„unter dem Motto: „Gemeinsam statt einsam!“ (Zitat aus einem Interview)

Darüber hinaus fördert und lebt die gemeinschaftliche Selbsthilfe die ganzheitliche Perspektive von Menschen (physische, psychische und soziale Ebene der Gesundheit und der Gesundheitsförderung) und die Inklusionen von Menschen mit (chronischen) Erkrankungen.

Im Zuge der Recherche wurden 78 Leistungen identifiziert, welche einen Beitrag zur Umsetzung und Erreichung des Gesundheitsziels 5 leisten. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Kooperationen mit anderen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden
- Vereinsorganisation und -verwaltung (z. B. statutengemäße Veranstaltungen, Mitgliederadministration, Fundraising, Organisationsentwicklung, Verhaltenskodex)
- Besuch/Produktion von Musicals und Theateraufführungen

- Vereinstreffen (z. B. Sommer- und Weihnachtsfest)
- persönlicher Erfahrungsaustausch in (Online-)Selbsthilfegruppen
- Maskottchen und Erkrankungszeichen
- gemeinsame Ausflüge sowie Sport- und Kulturaktivitäten
- Turngruppen
- Familienwochenenden/Kindercamps

Ziel 6: Gesundes Aufwachsen für alle Kinder und Jugendlichen bestmöglich gestalten und unterstützen

Das Gesundheitsziel 6 steht für die Gestaltung gesundheitsfördernder Rahmenbedingungen für Kinder und Jugendliche, um die Lebenskompetenz zu stärken, eine gesunde Lebensweise und lebenslange Gesundheit zu unterstützen und ungleiche Gesundheitschancen im Erwachsenenalter zu vermeiden.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet unter anderem durch das Sich-Einsetzen für Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung sowie durch Interessenvertretung für sie und durch die Weitergabe zielgruppengerechter Erfahrungs- und Fachinformationen einen Beitrag zum Gesundheitsziel 6. Der Zugang zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe steht allen Bevölkerungsgruppen offen, auch Kindern und Jugendlichen sowie deren Angehörigen. Durch die Teilnahme und aktive Beteiligung an Selbsthilfegruppen und -organisationen wird die Gesundheits- und Lebenskompetenz von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung gestärkt. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet auch einen Beitrag zur Bewusstseinsbildung der Bevölkerung, zur Entstigmatisierung sowie zur Weitergabe zielgruppengerechten Erfahrungs- und Fachwissens betreffend die Lebenswelten von Kindern und Jugendlichen.

Im Zuge der Recherche wurden 15 Leistungen identifiziert, welche einen Beitrag zur Umsetzung und Erreichung des Gesundheitsziels 6 leisten. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Kinder- und Hörbuch sowie Podcast
- Kooperation mit schulischen und universitären Bildungseinrichtungen sowie mit den Schulkärztinnen und Schulärzten
- Beratung und Weiterbildung von Lehrpersonal von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung
- Interessenvertretung beispielsweise durch das Einbringen von Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen und die Mitarbeit in/bei Arbeitsgruppen/Gremien/Aktionsplänen/Strategien
- gemeinsame Ausflüge sowie Sport- und Kulturaktivitäten
- Familienwochenenden, Kindercamps und Eltern-Kind-Treffen
- zielgruppengerechte Informationsmaterialien
- persönlicher Erfahrungsaustausch in (Online-)Selbsthilfegruppen

Ziel 7: Gesunde Ernährung mit qualitativ hochwertigen Lebensmitteln für alle zugänglich machen

Das Gesundheitsziel 7 steht für die zielgruppenspezifische Stärkung der persönlichen Ernährungskompetenz und die sektorenübergreifende Schaffung von Rahmenbedingungen für eine gesundheitsfördernde und nachhaltige Ernährung für alle Bevölkerungsgruppen, um das Risiko für viele chronische Erkrankungen zu reduzieren sowie die Gesundheit und das Wohlbefinden der Menschen zu stärken.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet unter anderem durch das Sich-Einsetzen für Erfahrungs- und Fachwissen zur allgemeinen gesundheitsfördernden Ernährung und zu erkrankungsspezifischen Ernährungsbedürfnissen sowie durch dessen Weitergabe einen Beitrag zum Gesundheitsziel 7. Darüber hinaus können auch die Rahmenbedingungen in Selbsthilfegruppen und -organisationen selbst sowie in Einrichtungen und bei Veranstaltungen gesundheitsfördernd gestaltet werden, wodurch eine gesundheitsfördernde und nachhaltige Ernährung ihrer Mitglieder gefördert wird.

Im Zuge der Recherche wurden 20 Leistungen identifiziert, welche einen Beitrag zur Umsetzung und Erreichung des Gesundheitsziels 7 leisten. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Kochworkshops
- Fort- und Weiterbildung für Selbsthilfegruppenleiter:innen
- persönliche, telefonische oder Onlineberatung Betroffener und Angehöriger
- persönlicher Erfahrungsaustausch in (Online-)Selbsthilfegruppen
- Awareness- und Social-Media-Kampagnen
- Informationsmaterialien und -veranstaltungen
- Interessenvertretung beispielsweise durch das Einbringen von Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen und die Mitarbeit in/bei Arbeitsgruppen/Gremien/Aktionsplänen/Strategien
- Datenbanken betreffend Lebensmittel/Restaurants/Hotels
- erkrankungsspezifische Rezeptsammlungen

Ziel 8: Gesunde und sichere Bewegung im Alltag durch die entsprechende Gestaltung der Lebenswelt fördern

Das Gesundheitsziel 8 steht für die Schaffung bewegungsfördernder Lebenswelten und die zielgruppenspezifische Stärkung der persönlichen Bewegungskompetenz, um das Risiko für viele chronische Erkrankungen zu reduzieren sowie das psychische und physische Wohlbefinden der Menschen zu stärken.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet unter anderem durch das Sich-Einsetzen für Erfahrungs- und Fachwissen zu bewegungsfördernden Lebenswelten und erkrankungsspezifischen Bedürfnissen sowie durch dessen Weitergabe einen Beitrag zum Gesundheitsziel 8. Darüber hinaus können

auch die Angebote (z. B. Betreiben von Einrichtungen und Veranstaltungen) und die Rahmenbedingungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen selbst Bewegung unter Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung und/oder chronischen Erkrankungen ermöglichen. Dadurch werden die persönliche Bewegungskompetenz und die Motivation ihrer Mitglieder zu Bewegung gefördert.

Im Zuge der Recherche wurden 17 Leistungen identifiziert, welche einen Beitrag zur Umsetzung und Erreichung des Gesundheitsziels 8 leisten. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Sportwettkämpfe und -veranstaltungen
- gemeinsame Ausflüge sowie Sport- und Kulturaktivitäten
- persönlicher Erfahrungsaustausch in (Online-)Selbsthilfegruppen
- Fort- und Weiterbildung für Selbsthilfegruppenleiter:innen
- persönliche, telefonische oder Onlineberatung Betroffener und deren Angehöriger
- Awareness- und Social-Media-Kampagnen
- Informationsmaterialien und -veranstaltungen
- Interessenvertretung beispielsweise durch das Einbringen von Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen und die Mitarbeit in/bei Arbeitsgruppen/Gremien/Aktionsplänen/Strategien
- Turngruppen
- Bereitstellung von Hilfsmitteln/Trainingsgeräten für Betroffene

Ziel 9: Psychosoziale Gesundheit bei allen Bevölkerungsgruppen fördern

Das Gesundheitsziel 9 steht für die Stärkung der persönlichen Lebenskompetenz sowie die Schaffung gesundheitsfördernder Lebenswelten und einen selbstverständlichen Umgang mit psychosozialer Gesundheit und Krankheit, um psychische Belastungen und Stress sowie eine Stigmatisierung zu verringern und die psychosoziale Gesundheit in allen Lebensphasen zu fördern.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet unter anderem durch Interessenvertretung, die Weitergabe von Erfahrungs- und Fachwissen und durch den wechselseitigen Austausch einen Beitrag zum Gesundheitsziel 9. Die Stärkung der Lebenskompetenz durch die Weitergabe von Informationen trägt zur Resilienz der Betroffenen und deren Angehöriger bei, aber auch zur Aufklärung und Enttabuisierung in Bezug auf psychische und/oder chronische Erkrankungen sowie Behinderung. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe setzt sich für Entstigmatisierung beispielsweise in der Allgemeinbevölkerung, Politik, Wirtschaft und in den Medien ein. Sie unterstützen dadurch die Integration und Inklusion von Menschen mit psychischen Erkrankungen in die Gesellschaft.

Im Zuge der Recherche wurden 19 Leistungen identifiziert, welche einen Beitrag zur Umsetzung und Erreichung des Gesundheitsziels 9 leisten. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Informationsmaterialien
- Awareness- und Aufklärungskampagnen

- persönliche, telefonische oder Onlineberatung Betroffenen und deren Angehöriger
- psychologische Unterstützung für Betroffene und deren Angehörige
- Medien- und Pressearbeit
- Aus- und Weiterbildung sowie Sensibilisierung Angehöriger von Gesundheits- und Medienberufen
- Interessenvertretung beispielsweise durch das Einbringen von Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen und die Mitarbeit in/bei Arbeitsgruppen/Gremien/Aktionsplänen/Strategien
- Vereinstreffen und gemeinsame Ausflüge
- Supervision für Selbsthilfegruppenleiter:innen
- persönlicher Erfahrungsaustausch in (Online-)Selbsthilfegruppen.

Ziel 10: Qualitativ hochstehende und effiziente Gesundheitsversorgung für alle nachhaltig sicherstellen

Das Gesundheitsziel 10 steht für die Schaffung einer patientenorientierten, bedarfsgerechten, koordinierten, wirkungs- und prozessorientierten sowie qualitätsgesicherten Gesundheitsversorgung, einen zielgruppenspezifischen und diskriminierungsfreien Zugang zu den Gesundheitsleistungen sowie die Stärkung der Patientenkompetenz im Umgang mit der jeweiligen Erkrankung, um eine qualitativ hochstehende Gesundheitsversorgung und die Gesundheit der Bevölkerung zu sichern.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe leistet unter anderem durch die Beteiligung am Gesundheitssystem und die Weitergabe zielgruppengerechten und erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens einen Beitrag zum Gesundheitsziel 10. Der persönliche Austausch in Selbsthilfegruppen und -organisationen trägt auch zur Stärkung der Patientenkompetenz der Betroffenen im Umgang mit ihrer Erkrankung und deren vielfältigen Auswirkungen auf das eigene Leben und jenes ihrer Angehörigen bei. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe hat im Vergleich zum professionellen Gesundheitssystem die einzigartige Möglichkeit der durchgehenden Begleitung beziehungsweise Betreuung betroffener Menschen ab der Symptomerkenkung und während des Weges der Diagnosefindung, Behandlung, Operation und Rehabilitation bis zur beruflichen Wiedereingliederung. Sie leistet auch Unterstützung im Entlassungs- und Übergangsmanagement von Gesundheitseinrichtungen.

„niederschwellige Anlaufstelle für Patientinnen/Patienten und Angehörige – oft auch für Personen, die sich im Gesundheitssystem nicht gut zurechtfinden beziehungsweise schlechte Erfahrungen gemacht haben oder aufgrund der Seltenheit ihres Krankheitsbildes orientierungslos sind und im Gesundheitssystem keine konkreten Hinweise auf gezielte medizinische Versorgung und Unterstützung finden können“ (Zitat aus einem Interview)

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind unter anderem kumulierte Kunden- und Nutzungserfahrungen mit der Gesundheitsversorgung aus jahrzehntelanger Erfahrung vieler Betroffener und deren Angehöriger gesammelt. Das Einbringen dieses Erfahrungswissens beziehungsweise dieser neuen zusätzlichen Perspektive kann zur Steigerung der Qualität, Effektivität und Effizienz der Gesundheitsversorgung und der Gesundheitsleistungen beitragen. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe unterstützt eine patientenorientierte, bedarfsgerechte, bedürfnisorientierte, zielgruppenge-rechte und barrierefreie Gesundheitsversorgung und einen Kulturwandel hin zu einer Offenheit gegenüber der zusätzlichen Perspektive/Gruppe in den Gesundheitseinrichtungen, bei den Gesundheitsberufen und ihren Finanziers.

„Das Aufzeigen von Handlungsbedarf (Versorgungslücken) – z. B. Zugänglichkeit von Medikamenten, Medikamentenkostenerstattung, fehlendes Reha Angebot – ist eine der Hauptaufgaben, um im Gesundheitssystem Verbesserungen zu erzielen und auch langfristig Ressourcen einzusparen.“ (Zitat aus einem Interview)

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe bietet sich darüber hinaus explizit, v. a. bei Veranstaltungen, als Drehscheibe und Vernetzungsplattform erkrankungsspezifischer Fachpersonen sowie Erfahrungsexpertinnen und -experten an. Sie unterstützt das Gesundheitssystem ebenfalls durch die Finanzierung von Forschungsarbeiten sowie von Leistungen, Personal und Einrichtungen des Gesundheitssystems. Sie schließt damit als Teil der Laienversorgung eine Lücke im Gesundheitssystem.

Im Zuge der Recherche wurden 76 Leistungen identifiziert, welche einen Beitrag zur Umsetzung und Erreichung des Gesundheitsziels 10 leisten. Folgende exemplarische Leistungen wurden recherchiert:

- Informationsmaterialien und -veranstaltungen
- persönlicher Erfahrungsaustausch in (Online-)Selbsthilfegruppen
- persönliche, telefonische oder Onlineberatung Betroffener und deren Angehöriger,
- finanzielle Unterstützung von Betroffenen, Gesundheitseinrichtungen / medizinischen Fachabteilungen und Forschungsarbeiten
- Interessenvertretung beispielsweise durch das Einbringen von Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen und die Mitarbeit in/bei Arbeitsgruppen/Gremien/Aktionsplänen/Strategien
- Aus- und Weiterbildungen für Betroffene und deren Angehörige, Vereinsmitarbeiter:innen und Vertreter:innen der Gesundheitsberufe
- Kooperationen und Vernetzung mit anderen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden, den Ministerien, der Gesundheit Österreich GmbH sowie Gesundheitseinrichtungen und -fachkräften
- Erstellung von Adressdatenbanken in Bezug auf erkrankungsspezifische Fachpersonen und Gesundheitseinrichtungen
- Spendenaktionen
- Entwicklung eines Notfall- und Erkrankungspasses

3.6 Analyse der Funktionen, Rollen und Entwicklungsperspektiven der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Die Interviewpartner:innen sehen die gemeinschaftliche Selbsthilfe als Teil der Laienversorgung und als wichtige Unterstützerin des Gesundheitssystems beziehungsweise als wichtige Akteurin ebendort, da sie essenzielle Zusatzleistungen mit einbringt. Die Alleinstellungsmerkmale der Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe fußen – auf Basis der Interviewergebnisse – auf zwei Kernkompetenzen: der Betroffenenperspektive und der Niederschwelligkeit der Angebote.

Das erste Alleinstellungsmerkmal bilden die Betroffenenperspektive und das Erfahrungswissen aufgrund der gesammelten persönlichen Erfahrungen einerseits mit der eigenen Erkrankung und den damit einhergehenden gesundheitlichen Einschränkungen, beispielsweise im Zuge der medizinischen und/oder therapeutischen Bewältigung der Erkrankung, in der Bewältigung des Alltags, des Berufs, des innerfamiliären Umgangs mit der Erkrankung, andererseits im und mit dem Gesundheitssystem. Laut der Interviewpartner:innen ist es dieses Erfahrungswissen, welches im Gesundheitssystem nur die gemeinschaftliche Selbsthilfe vorweisen und dort auch mehrwertschaffend einbringen kann.

„Die Erfahrung, selbst betroffen zu sein oder ein betroffenes Kind zu haben, ist wichtig, das kann kein:e Mediziner:in mitteilen und macht einen großen Unterschied für Betroffene.“ (Zitat aus einem Interview)

„Die Kernkompetenz der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist die Betroffenenkompetenz der einzelnen Gruppenmitglieder. Leistungen/Vorteile einer Selbsthilfegruppe: A: auffangen, E: ermutigen, I: informieren, O: orientieren und U: unterhalten.“ (Zitat aus einem Interview)

„niederschwellige Vernetzung von Betroffenen, sie geben Einsicht in den Alltag und die alltagsrelevanten Bedürfnisse von Betroffenen und deren Angehörigen“ (Zitat aus einem Interview)

Als zweites Alleinstellungsmerkmal der gemeinschaftlichen Selbsthilfe kann den Interviewergebnissen die Niederschwelligkeit der Angebote entnommen werden. Beide Merkmale sind von elementarer Bedeutung bei den von den Interviewpartnerinnen und -partnern wahrgenommenen Funktionen und Rollen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, welche sich wie folgt zusammenfassen und beschreiben lassen:

- Informations- und Beratungsstelle
- Lotsenfunktion
- Interessenvertretungsfunktion
- Funktion einer Austauschplattform

Informations- und Beratungsstelle

Die Interviewpartner:innen sehen Selbsthilfegruppen und -organisationen als Anlauf-, Informations- und Beratungsstelle, sowohl für Betroffene, deren Angehörige und Interessierte als auch für das professionelle Gesundheitssystem, wobei jedoch vor allem die Bedeutung für Betroffene und deren Angehörige besonders hervorgehoben wurde. In diesem Kontext werden oftmals die bereits eingangs erwähnte Niederschwelligkeit und die Betroffenenperspektive als Alleinstellungsmerkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe genannt. Die Niederschwelligkeit wird hierbei jedoch nicht nur im Zugang zu den angebotenen Services gesehen, sondern auch als inhaltliche Stärke der gemeinschaftlichen Selbsthilfe durch die Einbringung der Betroffenenperspektive und des Erfahrungswissens in ihr Informations- und Beratungsangebot. Im Rahmen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe können sich Betroffene und deren Angehörige auch zu Alltagsproblemen niederschwellig, unkompliziert und unverbindlich per Mail, Telefon, Kontaktformular oder persönlich informieren und beraten lassen. In diesem Kontext ist auch die wichtige Rolle der Selbsthilfegruppen und -organisationen als Vermittlerinnen von Gesundheitskompetenz zu erwähnen, da sie mit ihren Informations- und Beratungsleistungen einen Beitrag zur Förderung der Gesundheitskompetenz in ihrer Zielgruppe leisten. Die Wahrnehmung dieser Rolle bei den Interviewpartnerinnen und -partnern kann jedoch als nicht sehr präsent beschrieben werden, was laut einer Studie darauf zurückzuführen ist, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe allgemein zwar schon von Beginn an die Förderung der individuellen Gesundheitskompetenz zum Ziel hatte, dies jedoch lange Zeit nicht derart explizit als Ziel und vor allem nicht mit dem – historisch noch eher „jungen“ – Begriff Gesundheitskompetenz für sich formulierte beziehungsweise definierte. Pointierter formuliert, kann festgehalten werden, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe schon die Gesundheitskompetenz ihrer Zielgruppen gefördert und auch messbar gesteigert hatte, bevor dieser Begriff in die öffentliche Wahrnehmung gelangte (Dierks/Kofahl 2019). Die gemeinschaftliche Selbsthilfe kann so gesehen als eine Pionierin in der Förderung der Gesundheitskompetenz bezeichnet werden. Hinsichtlich der Wahrnehmung und vor allem der Anerkennung dieses wichtigen und evidenten Beitrags der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zur Förderung und Verbesserung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung besteht jedoch noch größerer Aufklärungsbedarf. Dies spiegeln die Interviewergebnisse sehr gut wider.

„Selbsthilfe ist gleich Eigenverantwortung. Das wird bei den immer knapper werdenden Ressourcen im Gesundheitssystem immer wichtiger. Bei der Hebung der Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung, die dringend nötig ist, können Selbsthilfegruppen einen wichtigen Beitrag leisten beziehungsweise ein Baustein sein.“ (Zitat aus einem Interview)

Lotsenfunktion

Auch die Funktion der gemeinschaftlichen Selbsthilfe als Lotsin durch das Gesundheitssystem wird von den Interviewpartnerinnen und -partnern als potenziell verstärkt wahrzunehmendes Tätigkeitsfeld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe erachtet. Die Interviewpartner:innen verstehen

darunter, dass Betroffene und deren Angehörige durch Selbsthilfegruppen und -organisationen Unterstützung bei der Suche nach kompetenten Ansprechpersonen beziehungsweise Spezialistinnen und Spezialisten für ihre Bedürfnisse erhalten. Aufgrund der Betroffenenperspektive und des gesammelten Erfahrungswissens verfügen Selbsthilfegruppen und -organisationen über eine wertvolle Navigationskompetenz im österreichischen Gesundheitssystem.

„Selbsthilfeorganisationen beziehungsweise Patientenorganisationen sind als Drehscheibe für Patientinnen und Patienten essenziell und sollten mehr in ihrer wichtigen Rolle anerkannt werden (auch finanziell, strukturell).“ (Zitat aus einem Interview)

Interessenvertretungsfunktion

In der Interessenvertretung sehen die Interviewpartner:innen eine weitere wichtige Funktion der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Wieder vor dem Hintergrund der Betroffenenperspektive und des gesammelten Erfahrungswissens sind Selbsthilfegruppen und -organisationen für die Vertretung der Interessen der eigenen Mitglieder im Gesundheitssystem, aber auch im Sozialsystem prädestiniert, desgleichen für das Aufzeigen von Handlungsbedarfen und Versorgungslücken (beispielsweise hinsichtlich der Zugänglichkeit von Medikamenten, fehlender Rehabilitationsangebote). In dieser Funktion agieren sie als ein wichtiges Korrektiv und tragen zur Weiterentwicklung des Gesundheitssystems und zu dessen Qualitätssteigerung bei.

Die Interessenvertretung stellt für die Interviewpartner:innen ebenfalls einen Bereich dar, in dem die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Zukunft stärker tätig sein sollte. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass dies von den Interviewpartnerinnen und -partnern nicht als Aufforderung an die gemeinschaftliche Selbsthilfe zu mehr Einbringung, sondern an die Politik als Aufforderung zu mehr Einbindung adressiert wurde. Patientenbeteiligung soll nicht länger nur ein Schlagwort sein, sondern gelebte Realität werden, und die Menschen, um die es geht und die das Gesundheitssystem mitfinanzieren, sollen auch mitreden dürfen.

„Selbsthilfegruppen müssten von den Entscheidungsträgern und Financiers (Bund, Länder, Sozialversicherungen) im Gesundheitssystem mehr als Partnerinnen angesehen werden. Sie sollten von ihnen gehört werden und mit ihnen zusammenarbeiten.“ (Zitat aus einem Interview)

„Als Anlaufstelle für Betroffene und Bezugspersonen/Angehörige wird die gemeinschaftliche Selbsthilfe wahrgenommen und als hilfreich beziehungsweise unterstützend erachtet. Wenn es um (gesundheits)politische Entscheidungen geht, gibt es keine Mitsprache. Aufgaben werden dann an die Selbsthilfe abgegeben, wenn die Einrichtungen/Institutionen überlastet sind, aber es gibt keine strukturierte Einbindung.“ (Zitat aus einem Interview)

Funktion einer Austauschplattform

Die Interviewpartner:innen befanden, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe eine wichtige Austauschplattform darstelle. Sie biete eine niederschwellige Möglichkeit für Betroffene und deren Angehörige, sich mit anderen Betroffenen und Angehörigen zur eigenen Erkrankung und/oder gesundheitlichen Einschränkung auszutauschen und zu vernetzen. Wesentlich hierbei sei laut der Interviewpartner:innen, dass alle Agierenden aus der Angehörigen-/Patienten-/Betroffenenperspektive heraus den Austausch auf Augenhöhe, also gleichberechtigt, und die wechselseitige Unterstützung von und durch Gleichgesinnte suchen und durch die aktive Teilnahme letztlich auch erst ermöglichen würden. Die Motive für die Teilnahme könnten hierbei individuell unterschiedlich sein beziehungsweise sich im Laufe der Zeit den aktuellen eigenen Bedürfnissen jeweils anpassen wie beispielsweise im Falle des gemeinsamen Erarbeitens konkreter Lösungen kurz nach der Diagnose, beim Erhalten von Empathie und Verständnis und Sich-geborgen-Fühlen oder einfach bei der Möglichkeit für Betroffene und deren Angehörige, durch regelmäßige Treffen dem Alltag zumindest kurz entfliehen zu können. Von zentraler Bedeutung ist unter anderem das gemeinsame Lernen beziehungsweise der gemeinsame Wissenserwerb.

„Die Gewährleistung eines Austausches auf Augenhöhe und die Vernetzung unter Betroffenen sind zwei Punkte, die aus meiner Sicht lediglich von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen erbracht werden können. Außerdem ist der Zugang noch niederschwelliger als zu den Leistungserbringerinnen/Leistungserbringern im Gesundheitssystem.“ (Zitat aus einem Interview)

Für die Interviewpartner:innen ist auch der Austausch der Laienversorgung mit dem professionellen Gesundheitssystem von großer Bedeutung. Dieser Austausch Betroffener und ihrer Angehörigen mit Expertinnen und Experten sollte laut der Meinung der Interviewpartner:innen in Zukunft noch intensiviert werden. Darunter fallen auch die verstärkte Mitarbeit und Einbindung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Lehre, Forschung und Fortbildung. Die Interviewpartner:innen verstehen darunter beispielsweise die Teilnahme von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern an Lehrveranstaltungen, die Mitarbeit bei Curriculumentwicklungen sowie in wissenschaftlichen Projekten und die Organisation von Fortbildungen sowohl für Betroffene und deren Angehörige als auch für beispielsweise medizinische Fachkräfte, Ärztinnen und Ärzte. In diesem Bereich sehen die Interviewpartner:innen einen Aufgabenbereich, in dem sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe mit noch mehr Engagement einbringen beziehungsweise von den für diese Bereiche zuständigen Institutionen und Personen außerhalb der gemeinschaftlichen Selbsthilfe miteinbezogen werden sollte.

„Nur durch Forschung kann man etwas voranbringen. Patientenorganisationen sehen oft nicht die Wichtigkeit der Mitarbeit einer Patientenorganisation in der Forschung. Sie sehen oft nur die unmittelbare Arbeit an der Patientin / am Patienten.“ (Zitat aus einem Interview)

Zusammenfassend lässt sich konstatieren, dass die Rückmeldungen der Interviewpartner:innen im Grunde die bereits eingangs der vorliegenden Arbeit angeführten aus der Literatur bekannten Funktionen beziehungsweise Kernaufgaben der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bestätigen und darin auch die Alleinstellungsmerkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sehen (Forster et al. 2009):

- Selbsthilfegruppe als wechselseitige Unterstützung für Betroffene und ihre Angehörigen
- Selbsthilfegruppe und -organisation als komplementäre Dienstleisterin (wechselseitige Informations- und Beratungsleistung durch und für Betroffene und deren Angehörige)
- Selbsthilfeorganisation als kollektive Interessenvertretung

4 Kernbotschaften

Die Kernbotschaften sind eine Zusammenfassung der wichtigsten Botschaften des Projektes aus zwei Perspektiven. In diesem Kapitel finden sich in alphabetischer Reihenfolge zuerst die Kernbotschaften von den Mitgliedern des Projektbeirats und anschließend des ÖKUSS-Teams. Die Inhalte der Kernbotschaften vom Projektbeirat geben den Standpunkt der einzelnen Personen wieder.

4.1 Kernbotschaften des Projektbeirats

„Bei der Würdigung ehrenamtlicher Arbeit durch Politik und Medien wird die Selbsthilfe wenig bis gar nicht erwähnt. Wir möchten besser gehört werden, und unsere Leistungen sollen anerkannt und wahrgenommen werden. Wir entlasten durch unsere ehrenamtliche Arbeit das Gesundheitssystem, als Drehscheibe für Betroffene, Ärzte, Wissenschaft und Stakeholder. Wir fördern Gesundheitskompetenz, helfen Betroffenen, die richtigen Anlaufstellen zu finden, und unterstützen mit unzähligen Stunden an Gesprächen, Netzwerken und Erfahrungsaustausch.“ (Margit Aschenbrenner)

„Dieses Dokument, dieses Ergebnis, belegt, beweist und unterstreicht wieder einmal, wie wichtig und unverzichtbar die Selbsthilfe im Gesundheitssystem ist. Es ist nun schon höchste Zeit, dass die Selbsthilfe gesetzlich verankert und fix ins Gesundheitssystem eingebunden wird. Die notwendigen Ressourcen dafür sollten kein Thema mehr sein. Wir sind bereit dafür!“ (Rudolf Brettbacher)

„Die Leistung der Selbsthilfe hat für Betroffene einen essenziellen Wert, sie bietet den Rahmen und den Ort sowie die Zeit, wo Betroffene ernst genommen werden und sich ohne Scham über ihre Ängste sowie über viele verschiedene Themen, die eine Diagnose mit sich bringt, sprechen und austauschen können. Ein wichtiger Bestandteil, den nur Betroffene weitergeben können, ist Mut (z. B. bei Therapiebeginn) und Hoffnung, ein weiterer wichtiger Bestandteil ist die Einbeziehung für Angehörige. Umso wichtiger ist es, dass Selbsthilfe und ihre Leistung wertgeschätzt werden und als Entlastung beziehungsweise Prävention des Gesundheitssystems gesehen werden. Eine gute Zusammenarbeit und ein regelmäßiger Austausch mit dem Fachpersonal können für alle Beteiligten nur förderlich sein, es erhöht die Qualität, fördert das Verständnis für die Anliegen der Betroffenen und wirkt sich auch auf die Kosteneffizienz im Gesundheitssystem aus. Hinter jeder Selbsthilfe stehen betroffene Personen, die sehr viel Zeit investieren, um sich intensiv mit der Erkrankung, der Forschung, dem aktuellen Stand der Medizin sowie dem Sammeln von Erfahrungswerten beschäftigen. Dieser Erfahrungswert muss ernst genommen und gehört werden.“ (Karin Fraunberger)

„Selbsthilfe ist kein olympischer Bewerb, wo es auf die Höchstleistung Einzelner ankommt. Medizinische Selbsthilfe stopft als Nothilfe vielmehr intrinsisch motiviert solidarisch Löcher im Gesundheitssystem, um die sich niemand anderer ausreichend kümmert. Nicht nur wenn das Wasser physisch bis zum Hals gestanden ist, ist ein qualifiziertes „drüber reden hilft“ unter gleich Betroffenen ein erstes und wichtiges Mittel zur Krisenintervention und Schadensbegrenzung. Darüber hinaus gilt aber „drüber reden ist zu wenig“, und die Vermittlung von Fachwissen und Versorgungswissen zur Erkrankungssituation liefert für Betroffene eine wertvolle Hilfe im weiteren Alltag und Lebensrest. Viele Patientengruppen leisten darüber hinaus mit ihren akkumulierten Erfahrungen und ihrem

Fachwissen zu Krankheitsverläufe und Behandlungsverläufen evidente Beiträge zum medizinischen Fortschritt. Ihre Einbindung in die Entwicklung von Leitlinien, in die Arzneimittelforschung und Versorgungsforschung entspringt der Anerkennung ihrer Leistungen durch Spitzenmedizin und Forschung. Die verbindliche Beteiligung der Selbsthilfe mit Unterstützung und Kooperation ist international längst ein etabliertes, notwendiges Kriterium für gute Versorgung und Organisationsentwicklung im dritten Jahrtausend.“ (Johann Hochreiter)

„Im Gesundheitssystem könnte vieles in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe noch verbessert werden, beispielsweise im Entlassungsmanagement. Das Management bei den Krankenhäusern müsste beim Entlassungsschreiben auf die zur Krankheit der Patientin / des Patienten passenden Selbsthilfegruppen hinweisen. Aber leider gibt es diesbezüglich nur mündliche Zustimmungen, aber keine Durchsetzung – sind meine Erfahrungen.“ (Sigrid Kundela)

„Selbsthilfe ist aus dem Gesundheitssystem nicht mehr wegzudenken!“ (Karin Nail)

4.2 Kernbotschaft des ÖKUSS-Teams

„Selbsthilfe steht für

L – Laienversorgung

E – Erfahrungsaustausch

I – Interessenvertretung

S – sozialer Zusammenhalt

T – Transparenz

U – Unterstützung

N – Navigationskompetenz

G – Gesundheitskompetenz“ (ÖKUSS-Team)

5 Limitationen sowie weitere Forschungs- und Erhebungsbedarfe

Der große Beitrag der vorliegenden Arbeit hinsichtlich der Frage nach den konkreten Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe besteht sicherlich darin, dass es gelungen ist, eine große Vielfalt und Breite der Leistungen zu erfassen und diese zusätzlich mit den Gesundheitszielen Österreich in einen gesundheitspolitischen Zielekontext zu setzen. Es wurden zu Beginn der Erhebung keine zu engen Such- und Auswertungskriterien bei der Datenerhebung festgelegt, durch die widrigenfalls wichtige Teilaspekte von Leistungen ausgeblendet und unberücksichtigt geblieben oder – im schlimmsten Falle – viele Leistungen nicht erfasst worden wären, beispielsweise durch eine starre Vorabfestlegung einiger weniger und zu grob gefasster Leistungen oder Leistungstypen. Auch ist es wichtig, in diesem Zusammenhang zu erwähnen, dass den recherchierten Begriffen keine allgemein gültige und bekannte Definition und/oder kein gemeinsames Verständnis seitens der analysierten bundesweiten themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen und der Expertinnen/Experten zugrunde liegt und sich die Wort-/Begriffswahl und -verwendung, abhängig von den Verfasserinnen und Verfassern der recherchierten Unterlagen, sehr unterscheiden kann.

Leistungen sind auf den ersten Blick der Art nach zwar leicht in Kategorien aufzuteilen und zu erfassen, jedoch können sie sich bei näherer Betrachtung sehr unterscheiden beispielsweise hinsichtlich Ziel/Absicht, Umfang, Umsetzungsqualität, Input, Output, Outcome, Ressourceneinsatz, Zielgruppe, Reichweite. Die Organisationlandschaft der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich ist heterogen sowie divers, und dies trifft ebenso auf die recherchierten/erbrachten Leistungen zu. Somit war es bei der Datenerhebung unerlässlich, jede recherchierte Leistung bestmöglich vollständig in ihrer Gesamtheit im jeweiligen Kontext der leistungserbringenden Selbsthilfegruppe und -organisation zu verstehen und korrekt zu erfassen sowie zu kategorisieren. Die vorliegende Arbeit versuchte dieser Vielfältigkeit Rechnung zu tragen und leistet einen Grundlagenbeitrag für die weitere Forschung im Bereich Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Dennoch gibt es Limitationen, welche aus verschiedensten Gründen in Kauf genommen werden mussten beziehungsweise unvermeidbar waren und auf die im Folgenden eingegangen wird.

Die für das Projekt zur Verfügung stehenden finanziellen beziehungsweise personellen Ressourcen wirkten limitierend beziehungsweise hatten einen determinierenden Effekt auf Forschungsmethode, Umfang und Inhalt der Arbeit. So mussten aufgrund des damit verbundenen Ressourceneinsatzes zeit- und kostenintensivere Methoden zur Erhebung über die Leistung hinausgehender Daten – wie beispielsweise betreffend den konkreten/messbaren Output hinsichtlich Quantität und Qualität – ausgeschlossen werden, und es wurde auf eine überwiegende Dokumentenanalyse, flankiert von für alle Beteiligten ressourcenschonenden schriftlichen qualitativen Interviews, festgelegt. Aufgrund der verfügbaren Untersuchungsmaterialien, welche sich hinsichtlich Zugänglichkeit, Qualität und Quantität sehr unterschieden haben, und der zur Verfügung stehenden Ressourcen waren quantitative Analysen nur beschränkt und qualitative Analysen gänzlich nicht möglich beziehungsweise zielführend. Auch stellen die durchgeführten (schriftlichen) Interviews keine umfassende Befragung bei Kooperationspartnerinnen und -partnern der gemeinschaftlichen Selbsthilfe dar.

Wie bereits kurz erwähnt, unterschieden sich die untersuchten Materialien sehr hinsichtlich Dokumentationsumfang und -qualität sowie Zugänglichkeit. So konnten beispielsweise öffentlich verfügbare Materialien nur online berücksichtigt werden. Unterlagen, welche nur in einem gesperrten Mitgliederbereich auf den organisationseigenen Websites zur Verfügung gestellt werden, konnten nicht analysiert werden. Weiters war es auch nicht möglich, auf Basis der untersuchten Unterlagen leistungsbezogenen Quantitäten und Qualitäten zu erheben oder verlässlich abzuleiten, da erfahrungsgemäß vor allem organisationsinterne Leistungen (z. B. interne Team-/Abstimmungstreffen) weniger häufig und/oder detaillierter dokumentiert und/oder öffentlich dargestellt werden. Somit ist es nach Meinung des ÖKUSS-Projektteams auch nicht möglich, unmittelbar auf den Ergebnissen der Arbeit aufbauend direkt eine Monetarisierung von Ressourceneinsatz und Output/Nutzen der Leistungen vorzunehmen, ohne vorab tiefergreifendere und umfassendere Erhebungen hinsichtlich Qualität, Quantität und Wirkung vorzunehmen. Die in der vorliegenden Arbeit angeführten Quantitäten bei einzelnen erhobenen Leistungen sind aufgrund der sehr unterschiedlichen Dokumentationsintensitäten bei den untersuchten Organisationen lediglich als Mindestwerte zu sehen und geben einen Anhaltspunkt, wie viele von den untersuchten Organisationen mindestens eine spezifische Leistung auch dokumentiert erbringen.

Eine weitere Limitierung stellte der konkrete Arbeitsauftrag der ÖKUSS dar, weil die Zielgruppe der ÖKUSS nur gesundheitsbezogene bundesweite themenspezifische Selbsthilfeorganisationen umfasst. So konnte kein allumfassendes Bild der Leistungen der gesamten in Österreich tätigen Selbsthilfegruppen und -organisationen erhoben und dargestellt werden. Das bedeutet, dass etwa die Selbsthilfegruppen und -organisationen mit Schwerpunkt im sozialen Bereich nicht erfasst wurden. Die Ergebnisse scheinen nach Einschätzung des ÖKUSS-Projektteams jedoch auch auf die soziale Selbsthilfe überwiegend umlegbar zu sein. Weiters waren auch rein online agierende Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie themenübergreifende Selbsthilfeorganisationen nicht in die Recherche inkludiert. Es ist aber aufgrund der Erfahrungen des ÖKUSS-Projektteams nicht davon auszugehen, dass dadurch eine größere Anzahl neuartiger Leistungen nicht erhoben wurde.

Einige Organisationsdaten konnten mit erhoben werden. Dies ermöglicht, bei einer über diese Arbeit hinausgehenden weiteren Detailauswertung der vorliegenden Daten, eventuell noch weitere interessante Ergebnisse beziehungsweise Zusammenhänge zu erkennen oder zumindest zu vermuten. Darauf aufbauend können weiterführende Thesen für weitere Forschungsinitiativen aufgestellt und überprüft werden. Es gibt noch viele interessante Fragestellungen im Themenbereich „Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe“, deren Bearbeitung und Beantwortung allerdings eine umfangreichere Datenbasis und aufwendigere Erhebungsmethoden bedingen. Auf diese möglichen Fragestellungen wird im Folgenden noch abschließend in Hinblick auf weiterführende Forschungs- und Erhebungsbedarfe eingegangen.

Eine Forschungslücke im Bereich der gemeinschaftlichen Selbsthilfe stellt seit Jahren die fehlende fundierte Monetarisierung des Inputs, Outputs und Outcomes der Arbeit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe dar. Inputseitig gibt es auf der EU-Ebene Ansätze zur Bewertung des Ressourceneinsatzes, auf denen aufgebaut werden kann. Outcome- und outputseitig liegen Einzelfallstudien und Grobschätzungen vor, oder es wird der monetarisierte Input dem Output gleichgesetzt. Dieser

Ansatz greift jedoch zu kurz, weil dadurch beispielsweise jegliche Mehrwertschöpfung der eingesetzten Arbeitsleistung und die Auswirkung auf das Gesundheitssystem (beispielsweise Einsparungen durch verbesserte Beratung, Betreuung von Patientinnen und Patienten, Nutzung von Synergieeffekten und Qualitätsverbesserungen) völlig unberücksichtigt bleiben.

Es bedarf größerer Ressourcen einerseits zur Entwicklung eines fundierten, kritikresistenten und umfassenden Wirkmodells, der darauf basierenden umfassenderen Erhebung der Leistungen samt den dahinterliegenden Quantitäten sowie Qualitäten sowohl hinsichtlich des Umfangs des Ressourceneinsatzes als natürlich auch output-/outcomeseitig und andererseits final zur Erstellung einer evidenzgesicherten Kosten-Nutzen-Analyse beziehungsweise zur Anwendung einer Social-Return-on-Investment-Methode (Klein 2020).

In Anlehnung an die in der vorliegenden Arbeit erfolgte Verortung der Beiträge einzelner Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in den Gesundheitszielen wäre auch der Versuch interessant, die erhobenen Leistungen hinsichtlich weiterer gesundheitsrelevanter Zielsteuerungsprozesse in Österreich wie etwa in Bezug auf Nationale Aktionspläne und Strategien zu kontextualisieren.

Literatur

- BMASGK (2019): Das Österreichische Gesundheitssystem. Zahlen – Daten – Fakten. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Wien
- BMSGPK (2024): Entstehung und Umsetzung [online]. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. <https://gesundheitsziele-oesterreich.at/entstehung-und-umsetzung> [Zugriff am 28.05.2024]
- Braunegger-Kallinger, G.; Forster, R.; Krajic, K.; Nowak, P.; Österreicher, S. Barcza, A. (2009): PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten. Projektbericht. Institut für Soziologie, Universität Wien
- Dierks, Marie-Luise; Kofahl, Christopher (2019): Die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung. In: Gesundheitsblatt 62/17–25
- Forster, Rudolf; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja (2009): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. In: SWS-Rundschau 49/468–490
- Klein, Cornelia (2020): Monetarisierung von Wirkungen bei SROI-Analysen – Erhebung der Ist-Situation und Ableitung einer möglichen Vorgehensweise für eine kritikresistentere Berechnungsgrundlage. Masterarbeit Universität Klagenfurt
- Kofahl, Christopher; Haack, Marius; Nickel, Stefan; Dierks, Marie-Luise (2019): Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. In: Medizin-Soziologie Band 29, LIT-Verlag, Münster
- ÖKUSS (2023a): ÖKUSS-Leitfaden zur Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen 2024. Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, Gesundheit Österreich, Wien
- ÖKUSS (2023b): Was sind Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe? Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, Gesundheit Österreich. https://oekuss.at/sites/oekuss.at/files/inline-files/Definitionen_final_bf.pdf [Zugriff am 28.05.2024]

Anhang

1 Bundesweite themenspezifische Selbsthilfeorganisationen (alphabetisch)

Die bundesweiten themenspezifischen Selbsthilfeorganisationen, welche mit einem * gekennzeichnet sind, haben bisher keine Förderung der österreichischen Sozialversicherung über die Fördermittel aus Säule 2 bezogen.

- Aktion Kinderherz Österreich
- Aktive Diabetiker Austria
- Angelman Verein Österreich
- Anonyme Sexaholiker Österreich*
- Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfevereine der Nierenkranken Österreichs
- Blinden- und Sehbehindertenverband Österreich
- Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien
- cf-austria – Cystische Fibrose Hilfe Österreich
- CF Clearly Future
- CMT-Austria
- Dachverband IDEE Austria
- Demenz Selbsthilfe Austria
- Epilepsie Dachverband Österreich
- Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich
- Forum für Usher-Syndrom, Hörsehbeeinträchtigung und Taubblindheit
- FruLak & Co.
- HAE Austria*
- Hand in Hand für Tay-Sachs & Palliativkinder
- HPE Österreich – Hilfe für Angehörige und Freunde psychisch Erkrankter
- KAT6A Foundation Austria
- KEKS – Kreis für Eltern von Kindern mit Speiseröhrenmissbildungen
- Marfan Initiative Österreich
- NF Kinder – Hilfe für Neurofibromatose-PatientInnen und Angehörige, Österreich
- ÖMCCV – Österreichische Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung
- Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie
- Österreichische Cochlear-Implant-Gesellschaft
- Österreichische Diabetikervereinigung
- Österreichische Dystonie Gesellschaft
- Österreichische Gesellschaft für Schädel-Hirn-Traum
- Österreichischer Herzverband*
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
- Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft
- Österreichische Narkolepsie Gesellschaft
- Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

- Österreichischer Schwerhörigenbund
- Österreichische Selbsthilfe-Initiative Stottern
- Österreichische Selbsthilfe Polyneuropathie
- Österreichische Tinnitus-Liga
- Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten
- OIA – Osteogenesis imperfecta Austria
- Osteoporose Selbsthilfe Österreich
- Parkinson Selbsthilfe Österreich*
- PH Austria – Initiative Lungenhochdruck
- Phosphatdiabetes Österreich
- PROMENZ – Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit und leichter leben mit Demenz
- PWS Austria – Österreichische Gesellschaft Prader-Willi-Syndrom
- SAG7
- Selbsthilfegruppe Borreliose
- Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Österreich
- Urtikariaverband
- Verein der Kehlkopfloren und Halsatmer Österreich
- Verein Intergeschlechtlicher Menschen Österreich

2 Dokumente für die Literaturrecherche

ARGE Selbsthilfe Österreich (2008): Mindeststandards für themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfe-Organisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich, ARGE Selbsthilfe Österreich, Wien

ARGE Selbsthilfe Österreich (2012): Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen, ARGE Selbsthilfe Österreich, Wien

ARGE Selbsthilfe Österreich (2015): Analyse der Kosten- und Leistungsstruktur für Selbsthilfe-Bundesverbände in Österreich. Endbericht, ARGE Selbsthilfe Österreich, unveröffentlicht

Bayerische Staatskanzlei (2023): Förderung von Selbsthilfegruppen für Inklusion und Teilhabe von Menschen mit Behinderung oder chronischer Krankheit. Bayerische Staatskanzlei. https://www.gesetze-bayern.de/Content/Document/BayVV_8113_1_A_11725/true [Zugriff am 15.02.2024]

Braunegger-Kallinger, G.; Forster, R.; Krajic, K.; Nowak, P.; Österreicher, S.; Barcza, A. (2008): Befragung von Patienten- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Institut für Soziologie, unveröffentlicht

Braunegger-Kallinger, G.; Forster, R.; Krajic, K.; Nowak, P.; Österreicher, S.; Barcza, A. (2009): PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Selbsthilfe und

Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten. Projektbericht. Institut für Soziologie, Universität Wien

DAG SHG (2024): Aufgaben [online]. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. <https://www.dag-shg.de/aufgaben> [Zugriff am 15.02.2024]

Forster, R.; Braunegger-Kallinger, G.; Nowak, P.; Österreicher, S. (2009): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. In: SWS-Rundschau Heft 4/ 2009: 468–490

Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien (2024): <https://www.medshz.org> [Zugriff am 07.02.2024]

NAKOS (2023): NAKOS Jahresbericht 2022. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. <https://www.nakos.de/data/Online-Publikationen/2023/NAKOS-Jahresbericht-2022.pdf> [Zugriff am 31.10.2023]

NAKOS (2023): Transparenz und Unabhängigkeit bei bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. [https://www.nakos.de/informationen/Zahlen und Fakten/Transparenz](https://www.nakos.de/informationen/Zahlen_und_Fakten/Transparenz) [Zugriff am 04.10.2023]

Österreichische Gesundheitskasse (2023): Fördertransparenz der Selbsthilfe auf regionaler und lokaler Ebene – Säule 1. Förderperiode 2022, Österreichische Gesundheitskasse, unveröffentlicht

Pro Rare Austria (2023): Jahresbericht 2022. Pro Rare Austria. https://www.prorare-austria.org/fileadmin/user_upload/Jahresbericht_2022_final_Web.pdf [Zugriff am 31.10.2023]

Rojatz, D. (2023): Finanzielle Förderung von Selbsthilfeorganisationen in Deutschland durch öffentliche Hand und Sozialversicherung, Gesundheit Österreich, Wien

Rojatz, D.; Nowak, P. (2017): Bestands- und Bedarfserhebung zu bundesweiten Selbsthilfeorganisationen. Gesundheit Österreich, Wien

Selbsthilfekontaktstelle Steiermark (2011): „Vom Nutzen der Selbsthilfe – wem nützt die Selbsthilfe?“. Ein Projekt der Selbsthilfekontaktstelle Steiermark in Kooperation mit dem Studiengang Soziale Arbeit der FH Joanneum, Selbsthilfekontaktstelle Steiermark, Graz

Selbsthilfeunterstützungsstelle Wien (2024): <https://www.wig.or.at/selbsthilfe-beratung/selbsthilfe-unterstuetzungs-stelle> [Zugriff am 07.02.2024]

Selbsthilfe Burgenland (2024): <https://selbsthilfe-bgld.at> [Zugriff am 07.02.2024]

Selbsthilfe Kärnten (2024): <https://www.selbsthilfe-kaernten.at/home> [Zugriff am 07.02.2024]

Selbsthilfe Niederösterreich (2024): <https://www.selbsthilfenoe.at> [Zugriff am 07.02.2024]

Selbsthilfe Oberösterreich (2024): <https://www.selbsthilfe-ooe.at> [Zugriff am 07.02.2024]

Selbsthilfe Salzburg (2024): <https://www.selbsthilfe-salzburg.at> [Zugriff am 07.02.2024]

Selbsthilfe Schweiz (2015): Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz. Bedeutung, Entwicklung und ihr Beitrag zum Gesundheits- und Sozialwesen, Selbsthilfe Schweiz, Basel

Selbsthilfe Steiermark (2024): <https://selbsthilfe-stmk.at> [Zugriff am 07.02.2024]

Selbsthilfe Tirol (2024): <https://selbsthilfe-tirol.at> [Zugriff am 07.02.2024]

Selbsthilfe Vorarlberg (2024): <https://selbsthilfe-vorarlberg.at> [Zugriff am 07.02.2024]

Zentrum Bayern Familie und Soziales (2023): Merkblatt – Förderfähige Ausgaben. Zentrum Bayern Familie und Soziales. https://www.zbfs.bayern.de/imperia/md/content/blvf/esf/selbsthilfegruppen/005_-_shg_-_merkblatt.pdf [Zugriff am 15.02.2024]

3 Gesprächsleitfaden für die Interviews

Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Einleitung: Im Auftrag der Österreichischen Sozialversicherung und des Fonds Gesundes Österreich erstellt die ÖKUSS eine Übersicht über Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen. Die Grundlagen für die Übersicht bietet eine Literaturrecherche und eine Recherche in den Unterlagen von ausgewählten Selbsthilfegruppen und -organisationen (z. B. Organisationswebsite, Jahresbericht). Die recherchierten Leistungen sollen durch die Erfahrungen der Kooperationspartner:innen der Selbsthilfe erweitert werden.

In Anlehnung an die Definition aus der Betriebswirtschaft werden in diesem Projekt unter Leistungen die erstellten Produkte und erbrachten Dienstleistungen von Gruppen und Organisationen verstanden. Es wird zwischen gesamtgesellschaftlichen und organisationsinternen Leistungen unterschieden:

- Gesamtgesellschaftliche Leistungen sind Leistungen, welche für Mitglieder und Externe sind, das sind unter anderem Interessierte, Patientinnen und Patienten, Angehörige, Öffentlichkeit, Fördergeber:innen, Kooperationspartner:innen.
- Organisationsinterne Leistungen sind hingegen solche Leistungen, welche für die hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen und die Gruppe/Organisation selbst sind sowie die Arbeit in der Gruppe/Organisation unterstützen.

Die Übersicht soll darstellen, welche Bandbreite an Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen in Österreich für das Gesundheitssystem und die Gesundheitsförderung erbracht werden.

Frage 1: Welche Leistungen von Selbsthilfegruppen und/oder -organisationen kennen Sie? Bitte nennen Sie die einzelnen Leistungen.

Frage 2: Welche dieser Leistungen sind für Sie / für Ihre Organisation bedeutend und aus welchen Gründen? Gerne können Sie Beispiele aus Ihrem Tätigkeitsbereich nennen und Ihre Erfahrungen mit uns teilen.

Frage 3: Sehen Sie die eine oder andere der genannten Leistungen kritisch und aus welchen Gründen? Gerne können Sie Beispiele aus Ihrem Tätigkeitsbereich nennen und Ihre Erfahrungen mit uns teilen.

Frage 4: Welche Funktion/Rolle nimmt die gemeinschaftliche Selbsthilfe Ihrer Wahrnehmung nach im österreichischen Gesundheitssystem aktuell ein? Bitte nennen Sie die einzelnen Funktionen/ Rollen, z. B. Teil des Gesundheitswesens, Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige.

Frage 5: Mit Blick auf andere Leistungserbringer:innen im Gesundheitssystem und in Abgrenzung zu den Kernkompetenzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe: Welche Leistungen können nur bzw. primär von Selbsthilfegruppen und -organisationen erbracht werden?

Frage 6: Mit Blick in die Zukunft (Stichworte: demografische Entwicklung, Migration, Kosten der Gesundheitsversorgung, Personalmangel in der Versorgung, Behandlung chronischer Erkrankungen, Partizipation, Digitalisierung etc.): Welche Leistungen könnten/sollten aus Ihrer Sicht von Selbsthilfegruppen und/oder -organisationen zur Verbesserung des Gesundheitssystems übernommen und/oder verstärkt werden und aus welchen Gründen? Bitte nennen Sie die einzelnen Aufgaben und Leistungen, und beschreiben Sie die Gründe.

Frage 7: Möchten Sie noch etwas ergänzen?

Daten zu Ihrer Organisation:

- Name der Organisation: Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.
- In welchem Bereich bzw. welchen Bereichen sind Sie und Ihre Organisation tätig? (Mehrfachauswahl möglich)
 - präklinische Versorgung
 - ambulante Versorgung
 - stationäre Versorgung
 - Arzneimittelversorgung
 - Sozialbereich
 - Prävention und Gesundheitsförderung
 - Medizinforschung
- Handelt es sich bei Ihrer Organisation um eine zertifizierte selbsthilfefreundliche Gesundheitseinrichtung?
- Mit wie vielen Selbsthilfegruppen und -organisationen besteht eine dauerhafte Kooperation?
- Mit wie vielen Selbsthilfegruppen und -organisationen besteht eine fallweise Kooperation?

- Wenn Sie an Ihre Kooperationspartner:innen aus der Selbsthilfe denken: Gibt es Therapien/ Medikamente/Forschung zur Indikation, welcher sich die Selbsthilfegruppen und -organisationen widmen?

Einwilligung zur Veröffentlichung: Ihre Antworten werden in den Ergebnisbericht anonymisiert eingearbeitet. Jedoch würden wir gerne auch anführen, wer sich an der Befragung beteiligt hat und Zitate aus den Berichten anführen.

- Ich stimme der Veröffentlichung des Organisationsnamens im Ergebnisbericht und auf der ÖKUSS-Website zu.
- Ich stimme der Veröffentlichung einzelner Textpassagen im Ergebnisbericht und auf der ÖKUSS-Website zu.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

4 Organisationen für die Interviews (alphabetisch)

Es handelt sich um keine vollständige Liste, sondern um eine Liste der teilnehmenden Organisationen in alphabetischer Reihenfolge, welche mit einer Veröffentlichung der Organisationszugehörigkeit einverstanden waren (16 von 17 Organisationen).

- Ergotherapie Austria, Bundesverband der Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten Österreichs
- Fachhochschule St. Pölten
- Forum seltene Krankheiten
- Gailtal Klinik Hermagor, KABEG
- Klinik Floridsdorf
- Klinik Hietzing, 2. Medizinische Abteilung – Zentrum für Diagnostik und Therapie rheumatischer Erkrankungen
- Lauwaldhof Kinder Jugend Reha
- Medizinische Universität Wien
- Medizinische Universität Wien, Neuromuskuläre Ambulanz der Universitätsklinik für Neurologie
- Medizinische Universität Wien, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Neuroonkologie
- Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen / GÖG
- NEUROORTHO, Internationale Vereinigung für Neuroorthopädie
- NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft
- Österreichisches Hebammengremium
- Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern, Elisabethinen / Tumorzentrum Oberösterreich
- Redaktion Öffentliches Gesundheitsportal Österreich

5 Übersicht über die Leistungen pro Leistungskategorie

Tabelle 1: Übersicht über die Leistungen pro Leistungskategorie (zufällige Reihung)

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Website	1	1	0	1	0	1	0
Kooperation mit anderen nationalen und internationalen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen	0	0	1	0	0	0	0
Kooperation mit Ministerien und Gesundheit Österreich GmbH	0	0	1	0	0	0	0
Interviewbeiträge	1	1	0	0	0	0	0
Postversand an Interessierte und Fachpersonen	0	1	0	0	0	0	0
Flyer	1	1	0	0	0	0	0
Visitenkarten	1	0	0	0	0	0	0
Kooperation mit Gesundheitseinrichtungen und Fachpersonen	0	0	1	0	0	0	0
Förderantragsstellung	0	0	0	0	0	0	1
Vorträge bei Veranstaltungen	0	1	0	0	0	0	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Podiumsdiskussion	0	1	0	0	0	0	0
Blog	0	1	0	0	0	0	0
Generalversammlung und Vorstandssitzungen	0	0	0	0	0	1	0
Statuten, Geschäftsordnung	0	0	0	0	0	1	0
Meldung Vereinsregister	0	0	0	0	0	1	0
Tätigkeitsbericht	0	0	0	0	0	1	0
Finanzbericht	0	0	0	0	0	1	0
LinkedIn Profil	1	0	0	0	0	0	0
Aufbau, Treffen und Betreuung von Selbsthilfegruppen	0	0	0	0	1	1	0
Gastbeiträge, Vorträge organisieren	0	1	0	0	0	0	0
Vereinstreffen, Sommer-, Frühlingsfest, Weihnachtsfeier	0	0	0	0	1	0	0
Buchhaltung, Kontoführung	0	0	0	0	0	1	0
Einnahmen-Ausgaben-Rechnung	0	0	0	0	0	1	0
Aufbereitung von Informationen über Gesundheitseinrichtungen auf der Website	0	1	0	0	0	0	0
Medien- und Pressearbeit, Pressekonferenzen	1	1	0	0	0	0	0
Mitgliedergewinnung und -verwaltung	0	0	0	0	0	1	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Forum	0	0	0	0	1	0	0
Tagung	0	1	0	0	0	0	0
Videos	1	1	0	0	0	0	0
Jugend- und Kinder camps	0	0	0	0	1	0	0
Familienwochenenden	0	0	0	0	1	0	0
Kompetenztraining für Betroffene	0	1	0	0	0	0	0
(Online-)Seminare und Workshops	0	1	0	0	0	0	0
Broschüre	1	1	0	0	0	0	0
Newsletter	1	1	0	1	0	0	0
Facebook-Profil	1	0	0	0	0	0	0
Twitter-Profil	1	0	0	0	0	0	0
Instagram-Profil	1	0	0	0	0	0	0
YouTube-Profil	1	0	0	0	0	0	0
Steuerabsetzbarkeit, Spendengütesiegel	0	0	0	0	0	0	1
Glossar	0	1	0	0	0	0	0
Erfahrungsberichte	0	1	0	0	0	0	0
Eltern-Kind-Treffen	0	0	0	0	1	0	0
Spendenaktionen	0	0	0	0	0	0	1
wissenschaftlicher Beirat, projektbezogener Expertenpool, Ethikrat	0	0	0	0	0	1	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Magazin	1	1	0	0	0	0	0
Inserat	1	1	0	0	0	0	1
Mitarbeit in Gremien und Arbeitsgruppen	0	0	1	0	0	0	0
Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen	0	0	1	0	0	0	0
Veranstaltung europäischer Konferenz	0	1	0	0	0	0	0
internationale Projektarbeit	0	0	1	0	0	0	0
Hörbücherei	0	0	0	1	0	0	0
Fundraising	0	0	0	0	0	0	1
Aus- und Weiterbildung	0	1	0	1	0	0	0
Mitgliederbefragung	0	0	0	0	0	1	0
Sanierung des Vereinssitzes	0	0	0	0	0	1	0
Museumsausstellung	0	1	1	0	0	0	0
Bereitstellung von Hilfsmitteln	0	0	0	1	0	0	0
Öffentlichkeitsarbeit	1	0	0	0	0	0	0
internationale Vernetzung	0	0	1	0	0	0	0
Kooperation mit themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen	0	0	1	0	0	0	0
telefonische und mobile Beratung	0	0	0	1	0	0	0
Onlineselbsthilfegruppentreffen	0	0	0	0	1	0	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Messe-, Informationsstand	1	1	0	0	0	0	0
Selbsthilfegruppenleitertreffen, -fortbildung	0	0	0	0	1	1	0
Sprechstunde mit Fachpersonen	0	0	0	1	0	0	0
Beratung per E-Mail	0	0	0	1	0	0	0
Fotowettbewerb	1	0	0	0	0	0	0
gemeinsame Freizeit- und Sportaktivitäten	0	0	0	0	1	0	0
Turngruppe	0	0	0	0	1	0	0
Erährungs- und Stillberatung, Kochworkshop	0	0	0	1	0	0	0
betreute WhatsApp-Gruppe	0	0	0	0	1	0	0
Social-Media-Kampagne	1	1	0	0	0	0	1
App	0	0	0	1	0	0	0
Awareness-Kampagne	1	1	0	0	0	0	1
Forschungsverein	0	0	0	0	0	1	0
finanzielle Unterstützung	0	0	0	1	0	0	0
Leitbild, Vision des Vereins	1	0	0	0	0	1	0
Vereins-, Kinder- und Hörbuch	0	1	0	0	0	0	0
Podcast	1	1	0	0	0	0	0
Unterstützung von Studien	0	0	1	0	0	0	0
Notfall- und Erkrankungspass, Erkrankungskennzeichnung	0	0	0	1	0	0	0
psychologische Unterstützung	0	0	0	1	0	0	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Lebensmitteldatenbank	0	1	0	0	0	0	0
Gastronomiedatenbank	0	1	0	0	0	0	0
Rezeptsammlung	0	0	0	1	0	0	0
Zusammenarbeit mit Bildungseinrichtungen	0	0	1	0	0	0	0
Maskottchen, Erkrankungszeichen	1	0	0	0	0	0	0
Film, Musical, Theaterstück	0	1	0	0	0	0	0
Vereinsmusik	1	0	0	0	0	0	0
Brettspiel	0	1	0	0	0	0	0
Patenschaften, Botschafter	1	0	0	0	0	0	0
rechtliche Unterstützung	0	0	0	1	0	0	0
Give-aways	1	0	0	0	0	0	0
Leihbibliothek	0	0	0	1	0	0	0
Organisationsentwicklung	0	0	0	0	0	1	0
Supervision	0	0	0	0	0	1	0
Forschungsprojekt des Ludwig Boltzmann Instituts	0	0	1	0	0	0	0
Gewinnspiel	1	0	0	0	0	0	0
Teilnahme am ÖKUSS-Kurs	0	0	0	0	0	1	0
Teilnahme an Veranstaltungen der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen	0	0	1	0	0	0	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Mitarbeit in nationaler, internationaler Dachorganisation	0	0	1	0	0	0	0
Modeschau und -label	1	0	0	0	0	0	0
mehrsprachige Informationsmaterialien	0	1	0	0	0	0	0
Informationsmaterialien in Gebärdensprache, Blindenschrift	0	1	0	0	0	0	0
Ausbildung von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren	0	1	0	0	0	0	0
Beratungsstelle	0	0	0	1	0	0	0
Einreichung einer Petition	0	0	1	0	0	0	0
Wikipedia-Artikel	0	1	0	0	0	0	0
Fortbildung mit DFP-Punkten	0	1	1	0	0	0	0
Musterverordnung für Heil- und Hilfsmittel	0	0	0	1	0	0	0
Schulärzte-, Kindergartenkampagne	0	1	0	0	0	0	0
medizinische Adressdatenbank	0	1	0	0	0	0	0
Mitgliederbereich auf Website	0	1	0	0	0	0	0
indikationsspezifische Sportmeisterschaften inkl. Trainingslager	1	0	0	0	0	0	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Interessenvertretung für Barrierefreiheit	0	0	1	0	0	0	0
Spendensammlung über Shops	0	0	0	0	0	0	1
Onlineshop	0	0	0	0	0	0	1
Haus für Betroffene	0	0	0	1	0	0	0
Umsetzung, Initiative von Therapiemaßnahmen	0	0	0	1	0	0	0
Gruppenregeln	0	0	0	0	0	1	0
Sensibilisierung von Medienvertreterinnen/-vertretern	0	1	0	0	0	0	0
Schulung von Polizistinnen/Polizisten, Gemeindemitarbeiterinnen/-mitarbeitern	0	1	1	0	0	0	0
Vergabe von Preisen und Auszeichnungen	0	0	0	0	0	1	0
Zertifizierung von Produkten	0	0	0	1	0	0	0
Verhaltenskodex für Kooperationen	0	0	0	0	0	1	0
Begleitung von Abschlussarbeiten	0	0	0	1	0	0	0
Urlaubsbegleitung, Kinderbetreuung	0	0	0	1	0	0	0
Telegram-Profil	1	0	0	0	0	0	0
Spendenkonto	0	0	0	0	0	0	1
wechselseitige Unterstützung	0	0	0	0	1	0	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Beratung und Austausch in Selbsthilfegruppen	0	0	0	0	1	0	0
Angebot von Dienstleistungen und Produkten	0	0	0	1	0	0	0
Vermittlung an Gesundheitseinrichtungen	0	1	0	0	0	0	0
Weitergabe allgemeiner Gesundheitsinformationen	0	1	0	0	0	0	0
Aufklärung durch Fachpersonen	1	1	0	0	0	0	0
Wissensaustausch, -bearbeitung und -erzeugung	0	1	0	0	0	0	0
Kooperation mit Patientenanwaltschaft	0	0	1	0	0	0	0
Informationsmaterialien	0	1	0	0	0	0	0
Schulungen für Vereinsarbeit	0	0	0	0	0	1	0
Unterstützung für Mitglieder	0	0	0	0	0	1	0
Vernetzungsveranstaltungen mit Betroffenen und Fachpersonen	0	1	1	0	0	0	0
Vereinsgründung	0	0	0	0	0	1	0
Teilnahme an regionalen Vergabesitzungen	0	0	1	0	0	0	0
Administration, Koordination und Weiterentwicklung der BSHO	0	0	0	0	0	1	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessen- vertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungs- austausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Fort- und Weiterbildung für ehrenamtliche Personen	0	0	0	0	0	1	0
Organisations- und Personalmanagement	0	0	0	0	0	1	0
Schulung von Peer-Berater:innen	0	0	0	1	0	0	0
Aufklärung und Beratung	0	0	0	1	0	0	0
mehrsprachige Angebote	0	1	0	0	0	0	0
Vermittlungsarbeit von Betroffenen, Angehörigen, Fachpersonen	0	0	0	1	0	0	0
Vernetzung von Nichtmitgliedern	0	0	0	1	0	0	0
Organisationsberatung von SHG und SHO	0	0	0	1	0	0	0
Unterstützung von SHG bei Veranstaltungen, Produkten	0	0	0	1	0	0	0
Begleitung von SHG-Treffen	0	0	0	1	0	0	0
Neugründung von SHG und SHO inkl. Beratung und Begleitung	0	0	0	1	0	0	0
Unterstützung bei Förderantragsstellung	0	0	0	1	0	0	0
Unterstützung bei Aktivitätenumsetzung	0	0	0	1	0	0	0
Vernetzung von SHG	0	0	0	1	0	0	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Konfliktberatung	0	0	0	1	0	0	0
Teamsitzungen, -klausuren	0	0	0	0	0	1	0
Teambuildingmaßnahmen	0	0	0	0	0	1	0
Abstimmung mit Vorstand	0	0	0	0	0	1	0
Vorstandssitzungen SHU	0	0	0	0	0	1	0
Generalversammlung SHU	0	0	0	0	0	1	0
Mitgliedertreffen, -forum von SHU	0	0	0	0	0	1	0
Vereinsmanagement und -weiterentwicklung	0	0	0	0	0	1	0
Spendenakquise	0	0	0	0	0	0	1
Einrichtung und Betreuung von Beiräten	0	0	0	0	0	1	0
Mitgliedschaft in anderen Organisationen	0	0	1	0	0	0	0
Qualitätssicherung	0	0	0	0	0	1	0
Mitgliederverwaltung	0	0	0	0	0	1	0
Beratung von Fachpersonen	0	0	1	0	0	0	0
Interessenvertretung und Lobbying	0	0	1	0	0	0	0
Kontakt mit Fördergeberinnen/-gebern	0	0	1	0	0	0	0
Vernetzung mit indikationsspezifischen	0	0	1	0	0	0	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
nationalen, internationalen Organisationen							
Projektumsetzung	0	1	0	0	0	0	0
Projektmitarbeit	0	0	1	0	0	0	0
themenübergreifende Öffentlichkeitsarbeit	1	1	0	0	0	0	0
themenübergreifende Veranstaltungen	0	1	0	0	0	0	0
Zeitschrift	1	1	0	1	0	0	0
Beiträge von SHG, SHO bei SHU-Website	1	1	0	1	0	1	0
Social-Media-Kanäle	1	0	0	0	0	0	0
Presseaussendungen	1	0	0	0	0	0	0
Teilnahme an Veranstaltungen	0	1	0	0	0	0	0
Fach- und Positionsbeiträge	0	1	0	0	0	0	0
Awareness-Arbeit	1	0	0	1	0	0	0
Unterstützung bei Öffentlichkeitsarbeit SHG und SHO	0	0	0	1	0	0	0
Beziehungsarbeit gegenüber Medien	1	0	0	0	0	0	0
Verzeichnisse, Verteiler	0	0	0	0	0	1	0
Internetforen	0	1	0	1	0	0	0
Versand von Informationsmaterialien	0	1	0	0	0	0	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Wissensmanagement	0	1	0	0	0	0	0
Befragungen	0	1	0	0	0	1	0
Förderstatistik	0	1	0	0	0	0	0
Weiterbildung und Qualifizierungslehrgänge	0	1	0	1	0	1	0
Beispielwebsite	0	0	0	1	0	0	0
Bereitstellung von Infrastruktur	0	0	0	1	0	0	0
finanzielle Förderung von SHG und SHO	0	0	0	1	0	0	0
Supervision von Fachpersonen	0	0	0	1	0	0	0
Förderantragsstellung und -abwicklung für ÖGK und Land	0	0	0	0	0	0	1
Beziehungsarbeit gegenüber Gesundheitsberufen und -einrichtungen	0	1	1	0	0	0	0
Beziehungsarbeit gegenüber der österreichischen Sozialversicherung	0	1	1	0	0	0	0
Infrastrukturförderung	0	0	0	0	0	0	1
Beziehungsarbeit gegenüber themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen	0	1	1	0	0	0	0
Mitarbeit in selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern	0	0	1	0	0	0	0
Transparenz betreffend Finanzierung, Kooperation	0	0	0	0	1	1	0

Leistung	gesamtgesellschaftliche Leistungen					organisationsinterne Leistungen	
	Öffentlichkeitsarbeit	zielgruppengerechte Weitergabe erkrankungsspezifischen Erfahrungs- und Fachwissens	Vernetzung, Kooperation und Interessenvertretung	Beratungs- und Serviceleistungen	Erfahrungsaustausch und sozialer Austausch	Vereinsorganisation und -verwaltung	Fundraising
Mentoringprogramm	0	0	0	1	0	0	0
Begleitung Betroffener in Gesundheitseinrichtungen	0	0	0	1	0	0	0
Finanzierung von Fachpersonen und Institutionen	0	0	0	1	0	0	1

Legendeneintrag 1: 1 = Leistung erbringt einen Beitrag zur jeweiligen Leistungskategorie

Legendeneintrag 2: 0 = Leistung erbringt keinen Beitrag zur jeweiligen Leistungskategorie

Quelle: GÖG

6 Übersicht über die Leistungen pro Gesundheitsziel Österreich

Tabelle 2: Übersicht über Leistungen pro Gesundheitsziel Österreich (zufällige Reihung)

	Ziel 1	Ziel 2	Ziel 3	Ziel 4	Ziel 5	Ziel 6	Ziel 7	Ziel 8	Ziel 9	Ziel 10
Website	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1
Kooperation mit anderen nationalen und internationalen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1
Kooperation mit Ministerien und Gesundheit Österreich GmbH	1	1	0	0	0	0	1	1	1	1
Interviewbeiträge	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Postversand an Interessierte und Fachpersonen	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Flyer	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Visitenkarten	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1

	Ziel 1	Ziel 2	Ziel 3	Ziel 4	Ziel 5	Ziel 6	Ziel 7	Ziel 8	Ziel 9	Ziel 10
Kooperation mit Gesundheitseinrichtungen und Fachpersonen	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1
Förderantragsstellung	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Vorträge bei Veranstaltungen	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Podiumsdiskussion	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Blog	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Generalversammlung und Vorstandssitzungen	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Statuten, Geschäftsordnung	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Meldung Vereinsregister	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Tätigkeitsbericht	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Finanzbericht	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
LinkedIn-Profil	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Aufbau, Treffen und Betreuung von Selbsthilfegruppen	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1
Gastbeiträge, Vorträge organisieren	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Vereinstreffen, Sommer-, Frühlingsfest, Weihnachtsfeier	0	1	0	0	1	0	1	1	1	0
Buchhaltung, Kontoführung	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Einnahmen-Ausgaben-Rechnung	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Aufbereitung von Informationen über Gesundheitseinrichtungen auf der Website	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Medien- und Pressearbeit, Pressekonferenzen	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Mitgliedergewinnung und -verwaltung	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0
Forum	0	0	1	0	1	0	0	0	1	1
Tagung	0	1	1	0	1	0	1	0	0	1
Videos	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1
Jugend- und Kinderamps	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1
Familienwochenenden	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1
Kompetenztraining für Betroffene	0	1	1	0	1	0	0	0	0	1

	Ziel 1	Ziel 2	Ziel 3	Ziel 4	Ziel 5	Ziel 6	Ziel 7	Ziel 8	Ziel 9	Ziel 10
(Online-)Seminare und Workshops	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1
Broschüre	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1
Newsletter	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Facebook-Profil	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Twitter-Profil	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Instagram-Profil	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
YouTube-Profil	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Steuerabsetzbarkeit, Spendengütesiegel	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Glossar	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1
Erfahrungsberichte	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1
Eltern-Kind-Treffen	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1
Spendenaktionen	0	1	0	0	1	0	1	1	1	1
wissenschaftlicher Beirat, projektbezogener Expertenpool, Ethikrat	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Magazin	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1
Inserat	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1
Mitarbeit in Gremien und Arbeitsgruppen	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1
Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1
Veranstaltung europäischer Konferenz	0	0	1	0	1	0	1	1	0	1
internationale Projektarbeit	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Hörbücherei	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Fundraising	0	1	0	0	1	0	0	0	0	1
Aus- und Weiterbildung	0	1	1	0	1	0	0	0	0	1
Mitgliederbefragung	1	0	1	0	1	0	0	0	0	1
Sanierung des Vereinssitzes	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Museumsausstellung	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0

	Ziel 1	Ziel 2	Ziel 3	Ziel 4	Ziel 5	Ziel 6	Ziel 7	Ziel 8	Ziel 9	Ziel 10
Bereitstellung von Hilfsmitteln	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Öffentlichkeitsarbeit	1	1	1	0	1	0	0	0	0	1
internationale Vernetzung	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Kooperation mit themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
telefonische und mobile Beratung	0	1	1	0	1	0	0	0	0	1
Onlineselbsthilfegruppentreffen	0	1	1	0	1	0	0	0	0	1
Messe-, Informationsstand	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1
Selbsthilfegruppenleiter-treffen, -fortbildung	1	1	1	0	1	0	1	1	0	1
Sprechstunde mit Fachpersonen	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Beratung per E-Mail	0	1	1	0	1	0	0	0	0	1
Fotowettbewerb	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
gemeinsame Freizeit- und Sportaktivitäten	0	1	0	0	1	1	0	1	1	0
Turngruppe	0	1	1	0	1	0	0	1	0	1
Ernährungs- und Stillberatung, Kochworkshop	0	1	1	0	1	0	1	0	0	1
betreute WhatsApp-Gruppe	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Social-Media-Kampagne	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0
App	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Awareness-Kampagne	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1
Forschungsverein	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
finanzielle Unterstützung	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0
Leitbild, Vision des Vereins	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Vereins-, Kinder- und Hörbuch	0	0	1	0	1	1	0	0	0	1
Podcast	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Unterstützung von Studien	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Notfall- und Erkrankungspass, Erkrankungskennzeichnung	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
psychologische Unterstützung	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1

	Ziel 1	Ziel 2	Ziel 3	Ziel 4	Ziel 5	Ziel 6	Ziel 7	Ziel 8	Ziel 9	Ziel 10
Lebensmitteldatenbank	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Gastronomiedatenbank	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
Rezeptsammlung	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
Zusammenarbeit mit Bildungseinrichtungen	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0
Maskottchen, Erkrankungszeichen	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0
Film, Musical, Theaterstück	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Vereinsmusik	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Brettspiel	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Patenschaften, Botschafter:innen	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
rechtliche Unterstützung	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Give-aways	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Leihbibliothek	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
Organisationsentwicklung	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Supervision	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
Forschungsprojekt des Ludwig Boltzmann Instituts	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Gewinnspiel	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Teilnahme am ÖKUSS-Kurs	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1
Teilnahme an Veranstaltungen der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0
Mitarbeit in nationaler, internationaler Dachorganisation	1	1	1	0	1	0	0	0	0	1
Modeschau und -label	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0
mehrsprachige Informationsmaterialien	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1
Informationsmaterialien in Gebärdensprache, Blindenschrift	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1
Ausbildung von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1
Beratungsstelle	0	1	1	0	1	0	0	0	0	1
Einreichung einer Petition	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1

	Ziel 1	Ziel 2	Ziel 3	Ziel 4	Ziel 5	Ziel 6	Ziel 7	Ziel 8	Ziel 9	Ziel 10
Wikipedia-Artikel	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
Fortbildung mit DFP-Punkten	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Musterverordnung für Heil- und Hilfsmittel	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Schulärzte-, Kindergartenkampagne	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1
medizinische Adressdatenbank	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Mitgliederbereich auf Website	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
indikationsspezifische Sportmeisterschaften inkl. Trainingslager	0	1	0	0	1	1	1	1	1	0
Interessenvertretung für Barrierefreiheit	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1
Spendensammlung über Shops	0	1	0	0	1	0	0	0	0	1
Onlineshop	0	1	0	0	1	0	0	0	0	1
Haus für Betroffene	0	1	0	0	1	0	1	1	1	1
Umsetzung, Initiative von Therapiemaßnahmen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Gruppenregeln	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Sensibilisierung von Medienvertreterinnen/-vertretern	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0
Schulung von Polizistinnen/Polizisten, Gemeindemitarbeiterinnen/-mitarbeitern	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
Vergabe von Preisen und Auszeichnungen	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Zertifizierung von Produkten	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Verhaltenskodex für Kooperationen	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Begleitung von Abschlussarbeiten	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Urlaubsbegleitung, Kinderbetreuung	1	1	0	0	1	1	0	0	0	0
Telegram-Profil	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Spendenkonto	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0

Legendeneintrag 1: 1 = Leistung erbringt einen Beitrag zum jeweiligen Gesundheitsziel Österreich

Legendeneintrag 2: 0 = Leistung erbringt keinen Beitrag zum jeweiligen Gesundheitsziel Österreich

Quelle: GÖG