

# Tagungsband zur 1. ÖKUSS-Fachtagung

Selbsthilfe gemeinsam für kollektive Patientenbeteiligung



## **Impressum:**

Medieninhaber, Herausgeber, Verleger: Gesundheit Österreich GmbH,  
Geschäftsbereich Fonds Gesundes Österreich, Stubenring 6, 1010 Wien,  
Tel. +43 1 515 61, Website: [www.goeg.at](http://www.goeg.at)

**Autorinnen:** Mag.<sup>a</sup> Gudrun Braunegger-Kallinger, Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Daniela Rojatz,  
Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Barbara Schleicher

**Unter Mitarbeit von:** Dr. Martin Danner, Mag.<sup>a</sup> Monika Maier, Dipl.-Ing. Victoria  
Mauric, Mag.(FH) Sabine Röhrenbacher, Angelika Widhalm

**Projektassistenz:** Ileana Cermak, BA

**Lektorat:** Mag. Markus Tinhof

**Gestaltung:** paco.Medienwerkstatt, Wien, im April 2019

**Fotos:** Klaus Ranger, GÖG



 Bundesministerium  
Arbeit, Soziales, Gesundheit  
und Konsumentenschutz

Gesundheit Österreich  
GmbH 



Fonds Gesundes  
Österreich

# Inhaltsverzeichnis

---

<b>Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>4</b>
<b>Einleitung</b>	<b>5</b>
<b>Eröffnung und Begrüßung</b>	<b>7</b>
<b>Programm</b>	<b>9</b>
<b>Vorstellung bundesweiter Akteurinnen und Akteure der Selbsthilfe</b>	<b>10</b>
<b>Patientenbeteiligung am Beispiel Deutschland</b>	<b>24</b>
<b>Ergebnisse der Workshops: Patientenbeteiligung – wie, wo, wozu?</b>	<b>28</b>
<b>Zusammenfassung und Abschluss</b>	<b>33</b>
<b>Literatur</b>	<b>34</b>

# Abkürzungsverzeichnis

---

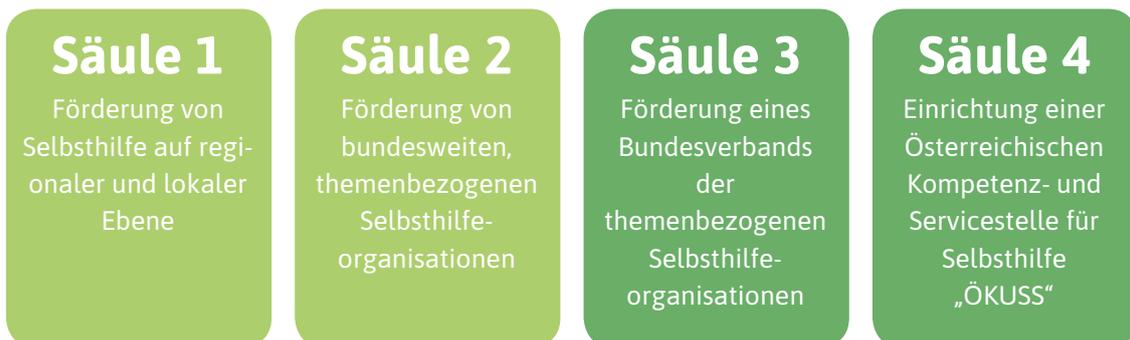
<b>BAG Selbsthilfe</b>	Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
<b>BASG</b>	Medikamentennebenwirkungsmeldungen
<b>BMASGK</b>	Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz
<b>BM</b>	Bundesministerium
<b>B-SHO</b>	bundesweite Selbsthilfeorganisationen
<b>BVSHOE</b>	Bundesverband Selbsthilfe Österreich
<b>DV</b>	Dachverband
<b>FGÖ</b>	Fonds Gesundes Österreich
<b>NANES</b>	Nationales Netzwerk Selbsthilfe
<b>ÖKUSS</b>	Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
<b>PVZ</b>	Primärversorgungszentrum
<b>SV-Träger</b>	Sozialversicherungsträger

# Einleitung

Im Jahr 2017 arbeiteten der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, auf den diese Initiative zurückgeht, das Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK) und der Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) unter Beteiligung von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern an der Entwicklung eines Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Die übergeordnete Zielsetzung ist dabei die Stärkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in deren Aktivitäten und Sichtbarkeit sowie die Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung. Das Konzept fokussierte primär auf eine Stärkung der Selbsthilfestrukturen auf Bundesebene.

Das Konzept (vgl. Abbildung 1) sieht die finanzielle Förderung von Selbsthilfegruppen und -organisationen auf Landes- (Säule 1) und Bundesebene (Säule 2), die Errichtung eines Bundesverbands der themenbezogenen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen (Säule 3) sowie die Errichtung der österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (Säule 4) – kurz ÖKUSS – vor. Seit Herbst 2017 wird intensiv an der Implementierung dieses Konzepts gearbeitet.

## FÖRDERUNG: SV | FGÖ | BMASGK



**Abbildung 1:** Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe

Quelle: (SV 2018)

Die Abbildung skizziert die vier Säulen des Konzepts zur öffentlichen Förderung. Wenngleich nicht in der Abbildung enthalten, sind die Selbsthilfe-Unterstützungsstrukturen – Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen in den Bundesländern – eine wertvolle Ressource und Unterstützung für die regionalen Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie ein wichtiger Partner für die Erreichung der genannten Ziele.

Nach dem Aufbau der neuen Strukturen – Säule 3: Bundesverband Selbsthilfe Österreich und Säule 4: ÖKUSS – haben am 31. 1. 2019 der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger und die ÖKUSS zur **1. ÖKUSS-Fachtagung** unter dem Titel **„Selbsthilfe gemeinsam für kollektive Patientenbeteiligung“** eingeladen. Im Rahmen der Tagung wurden aktuelle Themen und Entwicklungen in der Selbsthilfe in Österreich mit Fokus auf kollektive Patientenbeteiligung diskutiert. Über 60 Personen, insbesondere Vertreterinnen und Vertreter bundesweiter Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfe-Unterstützerinnen und -Unterstützer sowie einzelne Akteurinnen und Akteure aus Sozialversicherungen und Verwaltung nahmen an der Veranstaltung teil.

Der vorliegende Tagungsband dokumentiert die erste ÖKUSS-Fachtagung und bietet eine Grundlage für die Weiterarbeit an der Entwicklung eines gemeinsamen, praxisnahen Bildes kollektiver Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen in Österreich.

# Eröffnung und Begrüßung

Im Rahmen ihrer Begrüßungsworte betonten Dr.<sup>in</sup> Silvia Türk, Sektionschefin im Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Dr. Alexander Biach, Vorstandsvorsitzender des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger, und Dr. Klaus Ropin, Leiter des Fonds Gesundes Österreich (FGÖ), die wichtige gesellschaftliche Funktion der Selbsthilfe, die es seitens der Politik zu unterstützen gelte, sowie die Wichtigkeit, eine Plattform zu schaffen, die Patientinnen und Patienten repräsentieren könne. Sie zeigten mögliche Beiträge von Selbsthilfeorganisationen für eine effiziente und qualitätsvolle Versorgung auf und unterstrichen die Wichtigkeit, Selbsthilfe-Engagierte durch Austausch- und Qualifizierungsangebote in deren Arbeit zu unterstützen. Eröffnet wurde die Tagung von Mag.<sup>a</sup> Gudrun Braunegger-Kallinger, Leiterin der ÖKUSS, die die Fachtagung als wichtigen Meilenstein für ein gemeinsames Auftreten der Selbsthilfe für kollektive Patientenbeteiligung einordnete.



## Dr.<sup>in</sup> Silvia Türk

(Sektionschefin im Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz)



## Dr. Alexander Biach

(Vorstandsvorsitzender des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger)



**Dr. Klaus Ropin**  
(Leiter des Fonds Gesundes Österreich)



**Mag.<sup>a</sup> Gudrun Braunegger-Kallinger**  
(Leiterin der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe – ÖKUSS)

**Die Präsentationen der Fachtagung finden Sie auf [www.oekuss.at](http://www.oekuss.at)**

# Programm

- 10.30 bis 11.00 Uhr **Registrierung und Begrüßungskaffee**
- 11.00 bis 11.30 Uhr **Begrüßung**  
Dr. Alexander Biach (Hauptverband der österr. Sozialversicherungsträger)  
Dr.<sup>in</sup> Silvia Türk (BM für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz)  
Dr. Klaus Ropin (Fonds Gesundes Österreich)  
Mag.<sup>a</sup> Gudrun Braunegger-Kallinger (ÖKUSS)
- 11.30 bis 12.30 Uhr **Podiumsdiskussion „Kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“**  
Angelika Widhalm (Bundesverband Selbsthilfe Österreich)  
Mag.<sup>a</sup> Monika Maier (Nationales Netzwerk Selbsthilfe)  
Mag.<sup>a</sup> Dominique Sturz (Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen)  
Mag.<sup>a</sup> Gudrun Braunegger-Kallinger (ÖKUSS)
- 12.30 bis 13.00 Uhr **Plenumsdiskussion**
- 13.00 bis 14.00 Uhr **Mittagspause**
- 14.00 bis 14.45 Uhr **Keynote „Kollektive Patientenbeteiligung am Beispiel Deutschland“**  
Dr. Martin Danner (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe)
- 15.00 bis 16.00 Uhr **Drei Workshops (parallel)**  
**WS 1:** Relevante Beteiligungsbereiche für Selbsthilfeorganisationen  
Mag. Michael Prunbauer (NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft)  
**WS 2:** Formen kollektiver Patientenbeteiligung  
Dr. Martin Danner (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe)  
**WS 3:** Mehrwert kollektiver Patientenbeteiligung  
Mag.<sup>a</sup> Ulla Sladek (Frauengesundheitszentrum Graz)  
Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Daniela Rojatz (ÖKUSS)
- 16.00 bis 16.15 Uhr **Kaffeepause**
- 16.15 bis 16.45 Uhr **gemeinsame Diskussion der Workshop-Ergebnisse**
- 16.45 bis 17.00 Uhr **Abschluss/Resümee**  
Mag. Stefan Spitzbart MPH (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger)  
Mag.<sup>a</sup> Gudrun Braunegger-Kallinger (ÖKUSS)

# Vorstellung bundesweiter Akteurinnen und Akteure der Selbsthilfe

Im Rahmen einer Podiums- und Publikumsdiskussion wurden vier bundesweite Akteurinnen und Akteure im Selbsthilfefeld eingeladen, sich zu präsentieren:

- der **Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)**, ein Zusammenschluss und Sprachrohr bundesweit tätiger themenbezogener Selbsthilfe- und Patientenorganisationen mit dem Auftrag, kollektive Patientenbeteiligung auf Bundesebene umzusetzen ([www.bvshoe.at](http://www.bvshoe.at))
- die Initiative **nationales netzwerk selbsthilfe (NANES)**, ein Zusammenschluss themenübergreifender Selbsthilfe-Landesdachverbände, mit dem Ziel, die Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen auf Landesebene zu vernetzen, die Qualität der Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit sowie das Konzept der Selbsthilfefreundlichen Krankenhäuser weiterzuentwickeln. ([www.nanes.at](http://www.nanes.at), in Bearbeitung)
- die **Allianz für seltene Erkrankungen Pro Rare Austria**, ein österreichweit tätiger Dachverband und Sprachrohr für Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen im Bereich der seltenen Erkrankungen ([www.prorare-austria.at](http://www.prorare-austria.at))
- die **Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)**, eine Unterstützungsstruktur für Selbsthilfe auf Bundesebene, mit dem Auftrag, Förderungen abzuwickeln und Selbsthilfeorganisationen für kollektive Patientenbeteiligung zu stärken, z. B. durch Weiterbildungsangebote.



von links: Mag.ª Marietta Gravogl (Gebärdendolmetsch), Mag.ª Monika Maier (NANES), Mag.ª Dominique Sturz (Pro Rare Austria), Mag.ª Gudrun Braunegger-Kallinger (ÖKUSS), Angelika Widhalm (BVSHOE), Mag.ª Ursula Pfrimer (Moderation)

Anstelle einer Zusammenfassung der Diskussion wurden die Organisationen gebeten, einen Steckbrief, eine kurze Beschreibung der Organisation anhand definierter Fragen zur Verfügung zu stellen. Die Vorstellung der Organisationen findet sich in den folgenden Kapiteln.

## **Bundesverband Selbsthilfe Österreich**

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) ist der Dachverband der bundesweit tätigen, themenbezogenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in Österreich.

### **Seit wann besteht Ihre Organisation?**

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich wurde am 10. 4. 2017 gegründet und am 10. 3. 2018 konstituiert.

### **Wer kann in Ihrer Organisation Mitglied werden? Wie viele Mitglieder hat Ihre Organisation?**

Mitglied werden können bundesweit tätige, themenbezogene Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich.

### **Was sind die Aufgaben Ihrer Organisation (allgemein)?**

Unser zentrales Anliegen ist der respektvolle Umgang mit Betroffenen, die Mitbestimmung und Mitwirkung im Gesundheitswesen und ein konstruktiver Dialog auf Augenhöhe. Wir stärken die Rolle der Patientinnen und Patienten im Gesundheits- und Sozialwesen sowie in der Gesellschaft und vertreten die Anliegen und Interessen der themenbezogenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen auf Bundesebene. Wir schaffen ein öffentliches Bewusstsein für die Anliegen und Forderungen der Patientinnen und Patienten in Österreich.

Die Aufgaben des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich:

- Kommunikation und Kooperation mit den Mitgliedern
- Bündelung und Vertretung der gemeinsamen Anliegen und Interessen
- Öffentlichkeitsarbeit für kollektive Anliegen
- Organisation und Koordination von Patientenvertretungen für gesundheitspolitische Gremien
- Weiterentwicklung von Qualitätsstandards
- Weiterentwicklung der Kooperationen im nationalen und internationalen Selbsthilfe- und Patientenorganisationsbereich
- Etablierung als anerkannter und legitimer Ansprechpartner für Politik und Gesundheitssystem

### **Welche Ziele verfolgt Ihre Organisation allgemein?**

Die Ziele des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich:

- gemeinsame Anliegen und Interessen der themenspezifischen bundesweiten Selbsthilfeorganisationen bündeln und vertreten
- Kapazitäts- und Qualitätsentwicklung der themenspezifischen bundesweiten Selbsthilfeorganisationen unterstützen
- Möglichkeiten der Mitwirkung von Patientenvertretungen an gesundheits- und sozialpolitischen Entscheidungsprozessen verbessern

### **Welche Ziele verfolgt Ihre Organisation bzgl. kollektiver Patientenbeteiligung?**

Zu unseren Zielen zählen vor allem:

- Vernetzung der österreichweit tätigen themenbezogenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen
- formale Verankerung der Beteiligung von Patientinnen und Patienten in gesundheits- und sozialpolitischen Planungs- und Entscheidungsprozessen und in Gesundheitseinrichtungen
- Unterstützung unserer Mitglieder und Ansprechpartnerinnen und -Partner für übergeordnete Patientenangelegenheiten
- Mitwirkung bei gesundheits- und sozialpolitischen Themen in Arbeitsgruppen und Gremien auf Bundesebene und in der Europäischen Union
- Öffentlichkeitsarbeit für die Anliegen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen

### **Wie finanziert sich Ihre Organisation?**

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich wird derzeit durch den Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger und das Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz gefördert, entsprechend dem Konzept zur Förderung der Selbsthilfe.

**Angabe von Webseite und Kontaktperson:**

Vorsitzende: Frau Angelika Widhalm

stv. Vorsitzende: Frau Waltraud Duven

Büroleitung und Kommunikation: Mag.<sup>a</sup> (FH) Sabine Röhrenbacher

Bundesverband Selbsthilfe Österreich

Lamprechtgasse 5/7, 1040 Wien

T: 01/392 00 11, info@bvshoe.at,

www.bvshoe.at



Foto:© BVSHOE/Sabine Röhrenbacher

Bild von der konstituierenden Sitzung des BVSHOE, an welcher auch Mitarbeiterinnen der ÖKUSS teilnahmen

## Initiative nationales netzwerk selbsthilfe – NANES

Die Initiative nationales netzwerk selbsthilfe – NANES wurde im Februar 2017 von den themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden der Bundesländer Kärnten, Niederösterreich, Salzburg und Vorarlberg gegründet. Im Herbst 2017 schloss sich die Selbsthilfe Oberösterreich als NANES-Netzwerkpartnerin an.

Die Motivation zur Gründung von NANES beschreiben die Initiatorinnen und Initiatoren wie folgt:

... weil wir überzeugt sind, dass nur durch eine strukturierte Vernetzung und Bündelung der Ressourcen eine qualitative Weiterentwicklung der themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände möglich ist und dadurch die Position als unabhängige und eigenständige Einrichtung im Selbsthilfebereich gestärkt werden kann.

Mag.<sup>a</sup> Monika Maier, Präsidentin des DV Selbsthilfe Kärnten



... weil wir überzeugt sind, dass wir nur gemeinsam mehr für die uns anvertrauten Menschen erreichen können.

Dipl. KH-BW Ronald Söllner, Vorstandsvorsitzender DV NÖ Selbsthilfe



... weil wir überzeugt sind, dass wir als Mitglied im „nationalen netzwerk selbsthilfe“ auf nationaler und internationaler Ebene die Selbsthilfe-Standards weiterentwickeln können und wir durch unsere jahrelange Erfahrung und Expertise die Selbsthilfefreundlichkeit in Österreich gemeinsam verbessern.

Sabine Geistlinger, Geschäftsführerin des DV Selbsthilfe Salzburg



... weil es wichtig ist, Kräfte zu bündeln, um den Betroffenen die beste Unterstützung bieten zu können.

Nikolas Burtscher, Geschäftsführer der Selbsthilfe Vorarlberg



Die Motivation der Selbsthilfe Oberösterreich als NANES-Netzwerkpartnerin zu fungieren, beschreibt der Obmann der Selbsthilfe Oberösterreich, DDr. Oskar Meggeneder, folgendermaßen:

... weil wir nur durch Erfahrungsaustausch und in kollegialer Zusammenarbeit die Selbsthilfebewegung im Gesundheitswesen weiterentwickeln können. Durch ein gemeinsames Auftreten zeigen wir Stärke und können den Anliegen der Selbsthilfe Gehör verschaffen.



### **Wer kann in Ihrer Organisation Mitglied werden? Wie viele Mitglieder hat Ihre Organisation?**

**NANES-Netzwerkpartnerinnen und -Partner** sind themenübergreifende Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen der Bundesländer (juristische Personen), deren Tätigkeiten sich an den Fachstandards zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen (ARGE Selbsthilfe Österreich 2015) orientieren. Das Aufnahmeverfahren und die Rechte und Pflichten sind in einer Geschäftsordnung geregelt.

Derzeit ist NANES mit fünf der sieben themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände der Bundesländer vernetzt. Im Rahmen der regelmäßigen NANES-Netzwerktreffen erfolgt der Austausch mit allen Bundesländern.

In einer beratenden Funktion stehen natürliche und juristische Personen im NANES-Expertennetzwerk in fachlichen Fragen und solchen strategischer Entwicklungen zur Verfügung.

### **Was sind die Aufgaben Ihrer Organisation (allgemein)?**

NANES steht für

- die qualitative Weiterentwicklung der Selbsthilfeunterstützung,
- die Förderung der Selbsthilfefreundlichkeit im Sozial- und Gesundheitsbereich durch nationale und internationale Vernetzung, zum Beispiel im Rahmen der Netzwerktreffen auf nationaler Ebene und durch das Europäische Aktionsbündnis Selbsthilfefreundlichkeit auf internationaler Ebene,
- einen selbsthilfebezogenen Fokus in den Bereichen kollektive Patientenbeteiligung, Gesundheitsförderung, Gesundheitskompetenz und für das
- Angebot praxisorientierter Weiterbildungsmaßnahmen sowohl für Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützern als auch Multiplikatorinnen und Multiplikatoren im Sozial- und Gesundheitsbereich.

### **Welche Ziele verfolgt Ihre Organisation allgemein?**

- den strukturierten und kontinuierlichen Erfahrungs- und Informationsaustausch und die Vernetzung der themenübergreifenden Selbsthilfe-Unterstützungsstellen der Bundesländer
- die Sicherung der qualitativen Weiterentwicklung der Selbsthilfeunterstützung in Österreich durch gezielte Weiterbildungsmaßnahmen auf Basis nationaler und internationaler Standards
- die Förderung der Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung von Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich sowie die Erhöhung und Festigung der Akzeptanz der unterschiedlichen Formen der Selbsthilfe im Sozial- und Gesundheitsbereich
- die Durchführung bedarfs- und praxisorientierter Weiterbildungsmaßnahmen für Selbsthilfeunterstützerinnen und -unterstützern, Vorstandsmitglieder, Multiplikatorinnen und Multiplikatoren im Sozial- und Gesundheitsbereich
- Die Weiterführung der nationalen Vernetzung der themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen, z. B. im Rahmen der NANES-Netzwerktreffen und der internationalen Vernetzung von NANES mit dem deutschen Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen und der Selbsthilfe Schweiz im Europäischen Aktionsbündnis Selbsthilfefreundlichkeit (Gründung im November 2017).

### **Welche Ziele verfolgt Ihre Organisation bezüglich kollektiver Patientenbeteiligung?**

Kollektive Patientenbeteiligung erfordert eine Arbeits- und Infrastruktur in den Selbsthilfe-Unterstützungsstellen, die eine Intensivierung von Abstimmungs- und Rückkoppelungsprozessen vor Ort sowohl auf der Gruppenebene als auch in den Entwicklungs- und Entscheidungsgremien ermöglicht.

Ziele von NANES in diesem Zusammenhang sind:

- Weiterbildungsangebot und Arbeitshilfen für Selbsthilfe-Unterstützerinnen und -unterstützern, um diesen zusätzlichen Aufgabenbereich in der Selbsthilfeunterstützung bewältigen zu können
- Schaffung von Rahmenbedingungen, damit die Selbsthilfe-Organisationen neue Sicht- und Handlungsweisen auf Basis ihrer Erfahrungskompetenz partizipativ einbringen können, d. h. Verknüpfung von Fach- und Erfahrungskompetenz und keine Semiprofessionalität
- aufmerksame Beobachtung der Aktivitäten im Bereich kollektive Patientenbeteiligung, z. B. in puncto Legitimation, Unabhängigkeit, Transparenz
- Auseinandersetzung mit dem Zweck der kollektiven Patientenbeteiligung und bei Bedarf Überlegungen bezüglich neuer Beteiligungsstrukturen

## Wie finanziert sich Ihre Organisation?

NANES erhält keine Bundesförderungen. Die Reisekosten, z. B. für Sitzungsteilnahmen, Treffen der Partner im Europäischen Aktionsbündnis Selbsthilfefreundlichkeit oder NANES-Netzwerktreffen werden von den teilnehmenden themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbänden und -Kontaktstellen selbst getragen.

### Angabe von Webseite und Kontaktperson:

Initiative nationales netzwerk selbsthilfe – NANES

NANES-Sprecherin: Mag.<sup>a</sup> Monika Maier

NANES-Koordinationsstelle:

Dachverband Selbsthilfe Kärnten, Kempfstraße 23/3, PF 27, 9021 Klagenfurt

maier@selbsthilfe-kaernten.at

[www.nanes.at](http://www.nanes.at), [www.selbsthilfefreundlichkeit.at](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.at),  
[www.patientenbeteiligung.at](http://www.patientenbeteiligung.at),  
[www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)  
(in Bearbeitung)



Foto: NANES/Dachverband Selbsthilfe Salzburg

## **Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen**

Pro Rare Austria ist ein gemeinnütziger österreichweit tätiger Verein und agiert als Dachverband für Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen. Dabei versteht sich Pro Rare Austria als aktive Plattform, proaktives Aktionsbündnis und vor allem als Sprachrohr für die vielen Anliegen von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Die Tatsache, dass sowohl medizinische als auch soziale Rahmenbedingungen für die davon betroffenen 400.000 österreichischen Patientinnen und Patienten verbesserungswürdig sind, verstehen wir als Handlungsauftrag.

### **Seit wann besteht Ihre Organisation?**

Pro Rare Austria wurde Ende 2011 von unmittelbar Betroffenen und Eltern betroffener Kinder gegründet. Ihren Ursprung hat die Bewegung in der Petition für einen Nationalen Aktionsplan, welche anlässlich des ersten Tages der seltenen Erkrankungen im Februar 2008 der damaligen Gesundheitsministerin übergeben wurde.

### **Wer kann in Ihrer Organisation Mitglied werden? Wie viele Mitglieder hat Ihre Organisation?**

Bei den derzeit etwa 70 Mitgliedern von Pro Rare Austria handelt es sich üblicherweise um Vereine (Selbsthilfegruppen bzw. Patientenorganisationen) im Bereich der seltenen Erkrankungen, gelegentlich auch um Einzelpersonen, die bestimmte seltene Erkrankungen vertreten, welche aufgrund von deren Seltenheit keine eigene Organisation gegründet haben.

### **Was sind die Aufgaben Ihrer Organisation (allgemein)?**

- Mitgliedergewinnung, -betreuung (im Sinne der Vereinsarbeit, nicht aber in medizinischer oder psychologischer Hinsicht) und -vernetzung
- gezielte Interessenvertretung und Sprachrohr für die Mitglieder auf allen Ebenen und in verschiedenen Gremien (u. a. im Beirat für seltene Erkrankungen)
- kompetente Ansprechpartnerin, beispielsweise für die öffentliche Hand, EU-Organisationen, Gesundheitsdienstleisterinnen und -leister, Bildungseinrichtungen und Pharmaunternehmen
- Initiierung von Projekten und wissenschaftlichen Arbeiten
- internationale Vernetzung: In fast allen europäischen Ländern existiert ein derartiger Dachverband.
- Organisation von Informationsveranstaltungen und Kongressen (insbesondere Tag der seltenen Erkrankungen und Österreichischer Kongress für seltene Erkrankungen)
- Öffentlichkeitsarbeit, Information und Bewusstseinsbildung
- Fundraising, um den nachhaltigen Vereinsbetrieb sicherzustellen

### **Welche Ziele verfolgt Ihre Organisation allgemein?**

- rechtliche Anerkennung definierter seltener Erkrankungen
- Abbildung der Besonderheiten seltener Erkrankungen im österreichischen Gesundheitswesen
- Verbesserung der Diagnostik seltener Erkrankungen
- Verbesserung der medizinisch-klinischen sowie der sozialen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen
- Forcieren der (natur- und sozialwissenschaftlichen) Forschung im Bereich seltener Erkrankungen
- Anerkennung der Leistungen und der Förderung der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen

### **Welche Ziele verfolgt Ihre Organisation bezüglich kollektiver Patientenbeteiligung? Was ist der Beitrag Ihrer Organisation zu kollektiver Patientenbeteiligung?**

Pro Rare Austria agiert als Mittlerin zwischen Betroffenen, Politik, Behörden, Gesundheitsdienstleisterinnen und -leistern, Wissenschaft und Forschung sowie der pharmazeutischen Industrie auf nationaler und internationaler Ebene. Dieser Rolle wird der Dachverband nicht nur durch eine breite Öffentlichkeitsarbeit, sondern insbesondere auch über die Mitwirkung in einschlägigen Fachgremien und Arbeitsgruppen, ein gezieltes Stakeholder-Management und die Initiierung gemeinsamer Projekte gerecht. Grundlage für die Vertretungs- und Vernetzungsaktivitäten ist der regelmäßige Austausch mit den Mitgliedern und ein sensibler Umgang mit den Anfragen von Betroffenen und deren Angehörigen.

### **Wie finanziert sich Ihre Organisation?**

Pro Rare Austria finanziert sich aktuell aus drei Quellen, wobei die Höhe der Zuwendungen jährlichen Schwankungen unterliegen:

- Mitgliedsbeiträge: Die Mitglieder von Pro Rare Austria entrichten einen jährlichen Mitgliedsbeitrag.
- öffentliche Förderungen im Rahmen von Projekten: Derzeit wird Pro Rare Austria aus den Mitteln der „Gemeinsamen Gesundheitsziele“ aus dem Rahmen-Pharmavertrag gefördert. Fördergeber für das Projekt „ProNAP – Unterstützung der Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen (NAP.se)“ ist der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger. Ein weiteres Projekt wird ab September 2019 aus derselben Förderinitiative unterstützt werden.
- Wirtschaftsförderung und private Spenden: Pro Rare Austria wird von Wirtschaftsunternehmen, primär aus den Bereichen der pharmazeutischen Industrie und der Gesundheitsdienstleisterinnen und -leistern, unterstützt. Darüber hinaus erhält der Dachverband vereinzelt private Spenden, etwa aus Benefizveranstaltungen und Kranzspenden.

**Angabe von Webseite und Kontaktperson:**

Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen  
Ing.<sup>in</sup> Johanna Sadil, Vorstandsassistentin  
Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien

T: +43 (0) 664 – 456 97 37

F: +43 (0) 1 – 876 40 30-30

[johanna.sadil@prorare-austria.org](mailto:johanna.sadil@prorare-austria.org)

[www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)



Foto: Alexander Gömsch

## ÖKUSS – Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

### Seit wann besteht Ihre Organisation?

Die ÖKUSS ist die vierte Säule im Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe (vgl. Kapitel „Einleitung“). Die Geschäftsstelle der ÖKUSS wurde im September 2017 im Fonds Gesundes Österreich eingerichtet und wird von der Gesundheit Österreich GmbH getragen.

### Wer kann in Ihrer Organisation Mitglied werden? Wie viele Mitglieder hat Ihre Organisation?

Die ÖKUSS hat keine Mitglieder, da es sich in ihrem Fall um eine Abteilung des Fonds Gesundes Österreichs handelt.

### Was sind die Aufgaben Ihrer Organisation (allgemein)?



Quelle: eigene Darstellung ÖKUSS

Die ÖKUSS hat die Aufgabe, Selbsthilfe auf Bundesebene auf unterschiedliche Weise zu unterstützen: Dazu gehört es, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen in ihren Aktivitäten zu unterstützen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich zu stärken. Wir tun dies durch Vernetzung innerhalb der Selbsthilfe, aber auch durch Advocacy bei Stakeholdern, durch das Angebot von Weiterbildung sowie die Administration von Fördergeldern der österreichischen Sozialversicherung, die bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen für deren Aktivitäten unmittelbar zur Verfügung gestellt werden. Darüber hinaus versuchen wir Selbsthilfe in der Fach- und allgemeinen Öffentlichkeit sichtbarer zu machen.

### **Welche Ziele verfolgt Ihre Organisation allgemein?**

Die ÖKUSS unterstützt die Umsetzung der Ziele des Gesamtkonzepts:

- Stärkung der Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen
- Steigerung der Selbsthilfe-Aktivitäten in Österreich
- Stärkung der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen in deren Aktivitäten

### **Welche Ziele verfolgt Ihre Organisation bezüglich kollektiver Patientenbeteiligung?**

Die ÖKUSS ist den Zielen des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe verpflichtet und hat die Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen als Ziel. Um Patientenbeteiligung in Österreich zu stärken, organisiert die ÖKUSS Weiterbildungsangebote, die dafür nötige Kompetenzen vermitteln. Darüber hinaus setzt die ÖKUSS Maßnahmen, um die Selbsthilfe in der Fachöffentlichkeit bekannter zu machen, z. B. durch das Veranstalten von Tagungen. Wir bereiten einschlägiges Wissen aus der Selbsthilfeforschung und -praxis auf und stellen dieses den Selbsthilfeorganisationen und Interessierten zur Verfügung.

### **Wie finanziert sich Ihre Organisation?**

Die ÖKUSS wird zu gleichen Teilen vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger und dem Fonds Gesundes Österreich finanziert.

#### **Angabe von Webseite und Kontaktperson:**

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Leitung: Mag.<sup>a</sup> Gudrun Braunegger-Kallinger

Biberstraße 20, 1010 Wien

T: +43 1 895 04 00-738

F: +43 1 895 04 00-720

oekuss@goeg.at

www.oekuss.at





von links: Mag.<sup>a</sup> Gudrun Braunegger-Kallinger, Mag. Jürgen Tomanek-Unfried, Ileana Cermak, BA, Elisabeth Kerschbaum, Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Daniela Rojatz und Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Barbara Schleicher

# Patientenbeteiligung am Beispiel Deutschland



Als Keynote-Speaker konnte **Dr. Martin Danner**, Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe) gewonnen werden. Die **BAG Selbsthilfe** ist eine Dachorganisation 117 bundesweiter Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen.

In seinem Vortrag mit dem Titel „Kollektive Patientenbeteiligung am Beispiel Deutschland“ gab Martin Danner Einblicke in die Beteiligungsmöglichkeiten, Beteiligungs- und Unterstützungsstrukturen und -prozesse in Deutschland.

## Wie Patientenbeteiligung in Deutschland selbstverständlich wurde

„Warum Patientenbeteiligung?“ – Mit dieser Frage leitete Dr. Danner seinen Vortrag ein und führte zwei Argumente an:

- Die zunehmende Ökonomisierung und wirtschaftliche Orientierung von Ärztinnen und Ärzten und Krankenkassen hat zur Folge, dass die Patientenperspektive nicht mehr (mit)vertreten werden kann und es dafür einer neuen Kraft bedarf.
- „Alles wird teurer“, weshalb Angebote verstärkt am Patientennutzen ausgerichtet werden müssen. Erstattet werden soll nur, was wirklich einen nachgewiesenen Nutzen für die Patientin / den Patienten hat (z. B. Senkung der Mortalität, Symptome minimieren). In Deutschland ist daher Patientenbeteiligung eine Selbstverständlichkeit und wird nicht mehr grundsätzlich hinterfragt.

Seit 2004 haben Patientenvertreterinnen und -vertreter ein **Recht zur Mitberatung** im Gemeinsamen Bundesausschuss – einem Selbstverwaltungskörper von Krankenkassen, Krankenhausgesellschaften sowie Ärztinnen und Ärzten und Zahnärztinnen und -ärzten. Damit möchte der Gesetzgeber die Betroffenenkom-

petenz berücksichtigen und zu einer weiteren Demokratisierung des Gesundheitssystems beitragen.

### **Beteiligen heißt präsent sein – mit unterschiedlichen Einflussmöglichkeiten**

Anhand unterschiedlicher Beteiligungsmöglichkeiten wurde plakativ aufgezeigt, wie wichtig es für Patientenvertreterinnen und -vertretern ist, präsent zu sein. Möglichkeiten dafür sind:

- Einladungen zu Anhörungen im Parlament folgen
- Abgabe von Stellungnahmen zu politischen Vorhaben
- eigene Einladungen an Parlamentarierinnen und Parlamentarier aussprechen („Parlamentarierabende“), um Anliegen vorzubringen
- Einzelgespräche
- Briefe
- Gelegenheiten für Small Talk nutzen.

Für die Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungen werden drei Varianten vorgestellt:

- **Stellungnahmen:** Durch das Verfassen von Stellungnahmen kann die Patientenperspektive aufgezeigt werden. Allerdings bleibt dabei unklar, inwieweit diese tatsächlich weiter berücksichtigt wird.
- **Mitberatungsrecht:** Eine Patientenvertretung nimmt an Gremiensitzungen teil und kann ihre Perspektive einbringen. Der direkte Dialog mit den Gremienmitgliedern ermöglicht einen besseren Eindruck, ob die Argumente der Patientenvertreter berücksichtigt werden. Öffentliche Sitzungen können willkürliche Entscheidungen verhindern.
- **Mitentscheidungsrecht:** Eine Patientenvertretung darf im Gremium bei Entscheidungen mitstimmen.

Umgesetzt wird in Deutschland das Mitberatungsrecht.

### **Wer ist gesetzlich legitimiert, Patienteninteressen zu vertreten?**

In der Patientenbeteiligungsverordnung sind **vier maßgebliche Organisationen** zur Vertretung von Patienteninteressen definiert, die damit auf Basis des Gesetzes demokratisch zur Wahrnehmung der Patienteninteressen legitimiert sind.

Bei den vier Organisationen handelt es sich um den Deutschen Behindertenrat (DBR als Zusammenschluss zwischen BAG Selbsthilfe, Sozialverbänden und weiteren Behindertenverbänden) und drei Patientenberatungsstellen (u. a. die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen als Zusammenschluss der Selbsthilfeunterstützungsstrukturen). Dem DBR kommen sechs Sitze, den Patien-

tenberatungsstellen jeweils eine Stimme zu bei der Abstimmung über die Nominierung von Patientenvertreterinnen und -vertretern. Diese hat im Einvernehmen zu erfolgen, was auch Zusammenhalt generiert.

### **Koordination der Beteiligung in Gremien und Unterausschüssen**

Die BAG Selbsthilfe hat die Koordination der Beteiligung in Gremien und Unterausschüssen auf Bundes- und Landesebene inne (Kordinierungsstelle). Das bedeutet, dass Einrichtungen wie das Bundesministerium für Gesundheit keine Patientenvertreterinnen und -vertretern auswählen, sondern sich mit einem Ersuchen um Nominierung an die BAG Selbsthilfe wenden. Innerhalb der BAG Selbsthilfe ist eine Mitarbeiterin nur mit Ernennungsschreiben befasst. Eine Geschäftsordnung für Patientenvertretungen regelt u. a. das Prozedere bei Unstimmigkeiten (z. B. Verdacht auf Beziehung einer Patientenvertreterin / eines Patientenvertreters zur Pharmaindustrie).

Ein wesentlicher Schritt im Beteiligungsprozess ist die **Koordinierung der Patientenvertretungen**. Die obengenannten vier maßgeblichen Organisationen tagen daher einmal im Monat im sogenannten **Koordinierungsausschuss**. Vertreten sind dort auch die ständigen Vertreterinnen und Vertreter in den Unterausschüssen und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Stabsstelle Patientenbeteiligung.

Ungefähr 90 % der Patientenvertreterinnen und -vertreter kommen aus der BAG Selbsthilfe. Der Hintergrund dafür ist, dass ihre Mitglieder im Unterschied zu jenen der Beratungseinrichtungen über indikationsspezifisches Know-how verfügen. Unterschieden werden kann zwischen ständigen Patientenvertretungen, welche auch die Aufgabe haben, neue Patientenvertreterinnen und -vertreter in deren Obliegenheiten einzuführen (u. a. hinsichtlich der Fragen „Was ist der aktuelle Diskussionstand?“, „Wie ‚tickt‘ das Gremium?“, „Wie spricht man Mut zu?“), und themenbezogenen Patientenvertreterinnen und -vertretern.

Wenn ein neues Thema im Gemeinsamen Bundesausschuss aufkommt (z. B. Parkinson), müssen entsprechende Patientenvertreterinnen und -vertreter neu geschult werden. Entsprechende Selbsthilfeorganisationen werden um geeignete Personen angefragt. Erfüllen diese festgelegte Kriterien, werden sie als Patientenvertreterinnen und -vertreter akkreditiert. Die Akkreditierung eröffnet den Zugang zu Schulungen (z. B. zum Thema „Was ist ein Qualitätsindikator?“).

## **Unterstützung von Patientenbeteiligung**

Die Selbsthilfe wird in Deutschland vonseiten der Krankenkassen und des Staates finanziell gefördert. Eine Auswirkung kritischer Aussagen in Gremien auf die Förderzusagen wurde bisher nicht beobachtet.

Zudem wird Patientenvertreterinnen und -vertretern der durch Gremienbeteiligung entstehende Aufwand in Form einer Erstattung von Reisekosten, einer Entschädigung für Verdienstentgang und einer Auslagenpauschale für Sitzungsvor- und -nachbereitungen zumindest teilweise abgegolten.

Darüber hinaus gibt es ein eigenes Budget, um Schulungen für Patientenvertreterinnen und -vertreter zu konzipieren und umzusetzen.

Gesetzlich definiert ist auch die Einrichtung der Stabsstelle für Patientenbeteiligung beim gemeinsamen Bundesausschuss. Das elfköpfige Team (u. a. Methodikerinnen und Methodiker, Juristinnen und Juristen) unterstützt die Patientenvertreterinnen und -vertreter inhaltlich bei der Aufbereitung von Studien, aber auch durch Begleitung in die Gremien (z. B. mentaler Support, Ermunterung, das Wort zu ergreifen).

## **Funktionen von Patientenvertreterinnen/-vertretern**

Betroffene können in die Diskussion unterschiedliche Aspekte einbringen:

- Interessen vertreten und **Anliegen** einbringen
- **Betroffenenkompetenz** einbringen wie etwa die Schilderung von Versorgungspfaden (die den anderen Gremienmitgliedern nicht immer bekannt sind)
- **Patientenpräferenzen** einbringen: Dies ist z. B. wichtig, wenn ein Medikament als Nebenwirkung Kopfweg und ein anderes Durchfall verursacht.

### **Take-home-Messages – Zusammenfassung zentraler Fragen bei der Planung von Beteiligungsprozessen:**

- Welche Einflussmöglichkeiten soll es für Patientenvertreterinnen und -vertreter geben? Stellungnahme, Mitberatungs- und/oder Mitentscheidungsrecht?
- Wer definiert die Patientenvertreterinnen und -vertreter? Recht der SHO zu entsenden oder Einbeziehung (= Auswahl) durch das Gremium
- Gibt es die Möglichkeit, neue Themen einzubringen, oder nur die Möglichkeit, auf Themen auf der Tagesordnung zu reagieren?
- Wie wird Beteiligung unterstützt? Inwieweit werden die Kosten für Beteiligung erstattet? (Reisekosten, Verdienstentgang, Vor-/Nachbereitungen der Sitzungen)

## Ergebnisse der Workshops: Patientenbeteiligung – wie, wo, wozu?

In drei Workshops erarbeiteten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Tagung erste Eckpunkte eines gemeinsamen Verständnisses („Bildes“) des großen Begriffs „kollektive Patientenbeteiligung“.

Workshop 1, moderiert von Mag. Michael Prunbauer von der NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft, widmete sich der Frage nach dem Wo. Welche sind die relevanten Bereiche, in denen sich Selbsthilfeorganisationen beteiligen wollen und können?

Workshop 2, moderiert von Dr. Martin Danner von der BAG Selbsthilfe, schloss an dessen Keynote an und beschäftigte sich der Frage nach den unterschiedlichen Beteiligungsmöglichkeiten.

Workshop 3, moderiert von Mag.<sup>a</sup> Ulla Sladek vom Frauengesundheitszentrum in Graz und Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Daniela Rojatz von ÖKUSS, befasste sich mit dem Mehrwert kollektiver Patientenbeteiligung unter dem Titel „Den Erfahrungsschatz von Selbsthilfeorganisationen heben – Meinungsbildung in Selbsthilfeorganisationen und Mehrwert von kollektiver Patientenbeteiligung“.

In der Folge finden Sie das Fotoprotokoll mit den Ergebnissen der einzelnen Workshops.

### Relevante Beteiligungsbereiche für Selbsthilfeorganisationen



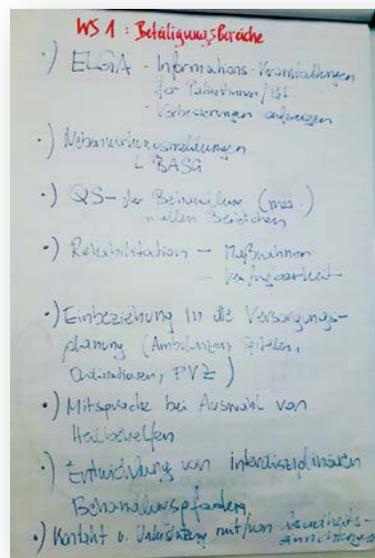
Im Workshop „Relevante Beteiligungsbereiche für Selbsthilfeorganisationen“, der von Mag. Michael Prunbauer (NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft) moderierte wurde, sprachen sich die anwesenden Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter für eine erhöhte Beteiligung in verschiedenen Bereichen aus.

In der Diskussion wurden die unterschiedlichen Versorgungsangebote in (strukturell schwachen) Regionen ebenso wie der fehlende Rechtsanspruch auf eine berufliche Rehabilitation problematisiert. Konsens war, dass es einer stärkeren organisatorischen und inhaltlichen Einflussnahme der bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen (B-SHO) in der Planung (ELGA, ÖSG, Behandlungspfade etc.), Versorgung und Qualitätssicherung (kurativ, rehabilitativ) bedarf.

Seitens der B-SHO wurde die Bereitschaft hervorgehoben, einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung leisten zu wollen. In einzelne Gremien wurden Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter schon erfolgreich eingebunden wie u. a. in den Onkologie- und Transplant-Beirat. Um eine grundsätzliche Patientenbeteiligung zu gewährleisten, sei aus Sicht der Teilnehmerinnen und Teilnehmer eine gesetzliche Verankerung erforderlich. Nur dadurch könne sichergestellt werden, dass maßgebliche Organisationen für die Wahrnehmung ihrer Interessen in gesundheitspolitische Entscheidungsfindungen eingebunden würden.

#### Beteiligungsbereiche:

- ELGA, Informationsveranstaltungen für Patientinnen/Patienten, um Verbesserungen aufzuzeigen
- Medikamentennebenwirkungsmeldungen (BASG)
- Qualitätssicherung der medizinischen Behandlung in allen Bereichen
- Rehabilitation, Maßnahmen und Verfügbarkeiten
- Einziehung in die Versorgungsplanung (Ambulanzen, Spitäler, Ordinationen, PVZ)
- Mitsprache bei der Auswahl von Heilbehelfen
- Entwicklung internationaler Behandlungspfade
- Kontakt mit Gesundheitseinrichtungen und deren Unterstützung



## Formen kollektiver Patientenbeteiligung



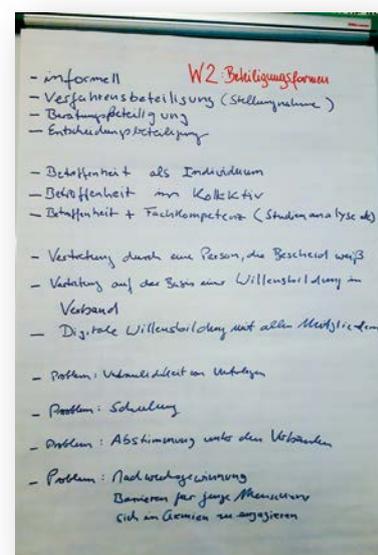
Im Workshop über „Formen kollektiver Patientenbeteiligung“ konnte Dr. Danner (BAG Selbsthilfe) noch einige in seinem Vortrag angesprochenen detaillierter ausführen und auch konkrete Erfahrungen in der Abstimmung und Koordinierung von Beteiligungsprozessen berichten. Dabei wurde klar, dass Beteiligung ressourcenintensiv ist und einer möglichst geeinten Selbsthilfelandchaft bedarf (Bündelung der Kräfte), weswegen Abstimmungs- und Konsensfindungsprozesse zentrale Bedeutung haben.

Als wichtiger nächster Schritt für Österreich wurde zunächst ein gemeinsamer Wissensstand hinsichtlich folgender Themen genannt: Welche Expertisen potenzieller Patientenvertreterinnen und -vertretern sind bereits vorhanden, und welche Expertisen sind nötig? In welchen Gremien soll Beteiligung möglich sein, und wo findet Beteiligung derzeit statt? Auf welche Ressourcen könnte man zurückgreifen, z. B. Know-how in Sachen Beteiligung aus dem Behindertenbereich, solches der Pflege- und Patientenanwaltschaften oder von Forschungseinrichtungen zum Thema medizinische Studien.

Als Leitfragen für nächste Überlegungen empfiehlt Dr. Danner: „Was können wir leisten?“ und „Was wollen wir leisten?“

Beteiligungsformen:

- informell
- Verfahrensbeteiligung (Stellungnahme)
- Beratungsbeteiligung
- Entscheidungsbeteiligung



Formen der Betroffenheit:

- als Individuum
- im Kollektiv
- Betroffenheit und Fachkompetenz (Studienanalyse)

Repräsentation und Willensbildung:

- Vertretung durch eine Person, die Bescheid weiß
- Vertretung auf Basis einer Willensbildung im Verband
- digitale Willensbildung mit allen Mitgliedern

Probleme:

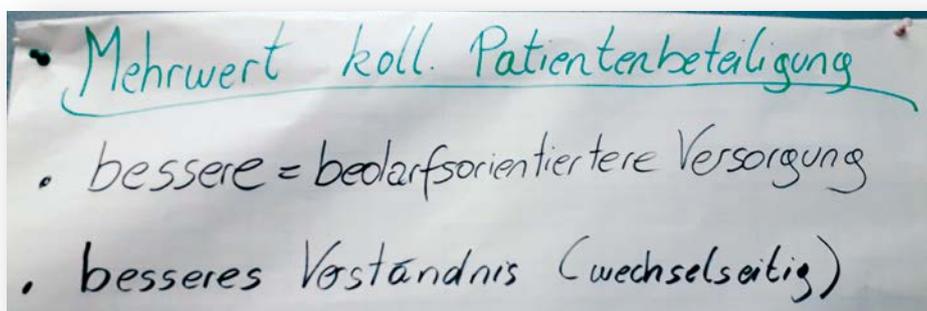
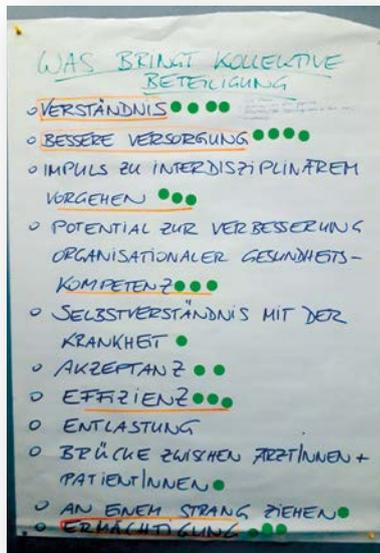
- Vertraulichkeit von Unterlagen
- Schulungen
- Abstimmung unter den Verbänden
- Nachwuchsgewinnung, Barrieren für junge Menschen, sich in Gremien zu engagieren

## **Mehrwert kollektiver Patientenbeteiligung**



Im Rahmen des Workshops „Den Erfahrungsschatz von Selbsthilfeorganisationen heben – Meinungsbildung in Selbsthilfeorganisationen und Mehrwert von kollektiver Patientenbeteiligung“, moderiert von Mag.<sup>a</sup> Ulla Sladek (Frauengesundheitszentrum Graz) und Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Daniela Rojatz (ÖKUSS), wurden „zwei Fliegen mit einer Klappe“ geschlagen: Zum einen lernten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer verschiedene Möglichkeiten der Meinungsbildung kennen, und zum anderen erarbeiteten sie mit einer der vorgestellten Methoden eine gemeinsame Vorstellung bezüglich des Mehrwerts, den kollektive Patientenbeteiligung bie-

tet. Zunächst lernten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit Aufstellungsübungen kennen und kamen miteinander ins Gespräch. Anschließend an einen kurzen Input betreffend die Möglichkeiten der Meinungsbildung in Selbsthilfeorganisationen wurden zwei Gruppen gebildet. Jede der beiden Gruppen sammelte zunächst Ideen für den Mehrwert, der durch die Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen erzielt wird. Daraufhin erhielt jede Teilnehmerin / jeder Teilnehmer fünf grüne Klebepunkte und konnte somit ausdrücken, was für sie/ihn die wichtigsten Bereiche sind. Abschließend wurden die Ergebnisse vorgestellt und zwei Themen als Gemeinsamkeit zwischen den Plakaten identifiziert: eine bessere bedarfsorientierte Versorgung für die Patientinnen und Patienten und ein besseres wechselseitiges Verständnis zwischen Patientinnen und Patienten und den Vertreterinnen und Vertretern der Gesundheitsberufe.



# Zusammenfassung und Abschluss

Im letzten Programmpunkt wurden die Ergebnisse aus den Workshops präsentiert und erste Antworten auf folgende Fragen gegeben:

- Wie können/möchten/sollen sich bundesweite Selbsthilfeorganisationen beteiligen? – Frage nach den Formen der Beteiligung
- In welchen Bereichen können/möchten/sollen sich bundesweite Selbsthilfeorganisationen beteiligen? – Frage nach den Beteiligungsbereichen
- Warum möchten/sollen sich bundesweite Selbsthilfeorganisationen beteiligen? Frage nach dem Mehrwert kollektiver Patientenbeteiligung

Die Ergebnisse wurden im Zuge der Nachbereitung nochmals verdichtet und in einer Grafik zusammengefasst:



**Abbildung 2:** Erste Zusammenfassung der Workshopergebnisse – auf dem Weg zu einem gemeinsamen Bild kollektiver Patientenbeteiligung“

Quelle: eigene Darstellung ÖKUSS

In ihren Abschlussworten bedankt sich Mag.<sup>a</sup> Gudrun Braunegger-Kallinger (ÖKUSS), dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Fachtagung zu einem lebendigen Ort zur Sammlung von Ideen und Anregungen gemacht hätten und dass deutlich geworden sei, wie wichtig konstruktive Zusammenarbeit im Rahmen der Selbsthilfe sei, um kollektive Patientenbeteiligung in Österreich voranzutreiben.

## Literatur

---

ARGE Selbsthilfe Österreich (2015): Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Bundesgeschäftsstelle der ARGE Selbsthilfe Österreich, Wien

SV (2018): Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMASGK und FGÖ. Sozialversicherung, Wien

**ÖKUSS - Österreichische Kompetenz-  
und Servicestelle für Selbsthilfe**

Biberstraße 20, 1010 Wien

oekuss@goeg.at

+43 1 895 04 00 738

**[www.oekuss.at](http://www.oekuss.at)**