

Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich

Ergebnisbericht der Stakeholderdialoge 2021

IMPRESSUM

Medieninhaberin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH

Zitiervorschlag: Cermak, I.; Ladurner, J.; Braunegger-Kallinger, G. (2022): Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich. Ergebnisbericht der Stakeholderdialoge 2021. Gesundheit Österreich, Wien

Lektorat: Mag. Markus Tinhof

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

Abnahme des Ergebnisberichts durch die Auftraggeber im Juli 2022



 Bundesministerium
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz

Gesundheit Österreich
GmbH 

 Fonds Gesundes
Österreich

Inhalt

Zusammenfassung	4
Einleitung	6
Methodisches Vorgehen.....	8
1. Ziel und Fragestellung.....	8
2. Auswahl der Dialogpartner:innen	8
3. Datenerhebung: Fokusgruppeninterviews	9
4. Datenauswertung: Kategorisierung.....	10
Fragenspezifische Ergebnisse	11
1. Verständnis von Selbsthilfe	11
2. Verständnis von Bürger- und Patientenbeteiligung	12
3. Warum soll beteiligt werden?.....	13
4. Woran soll (nicht) beteiligt werden?	19
5. Wann soll beteiligt werden?.....	21
6. Wer soll (nicht) beteiligt werden?	24
7. Was brauchen Sie?.....	29
8. Was ist Ihr konkreter Beitrag?	32
Fragenübergreifende Ergebnisse	34
1. Alleinstellungsmerkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe.....	34
2. Themenbereiche für die weitere Bearbeitung.....	35
3. Abschlussveranstaltung „Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen“ ..	37
Abgeleitete Handlungsoptionen	38
1. Haltung zu und Leitwerte für Beteiligung.....	38
2. Klarheit, Transparenz und Unabhängigkeit.....	39
3. Verbindlichkeit und Nachhaltigkeit.....	40
4. Umsetzung und Leben von Beteiligung.....	41
5. Unterstützung und Weiterentwicklung.....	42
Literatur	44
Anhang	45
Gesprächsleitfaden für die Fokusgruppen.....	45

Zusammenfassung

Hintergrund

Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) führte im Auftrag des Dachverbands der österreichischen Sozialversicherung und des Fonds Gesundes Österreich im Herbst 2021 fünf Stakeholderdialoge zum Thema Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich durch, um die Erwartungen und Positionen zentraler Akteurinnen und Akteure strukturiert zu erfassen und Handlungsbedarfe sowie nächste Schritte zu identifizieren.

Methoden

Es wurden fünf Fokusgruppen mit Vertreterinnen und Vertretern der Österreichischen Sozialversicherung und des BMSGPK, der Länder, der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen auf Landesebene, bundesweiter Selbsthilfeorganisationen und der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zu seltenen Erkrankungen abgehalten. Die Dokumentation erfolgte in Gesprächsprotokollen. Die Analyse der Ergebnisse wurde pro Frage und fragenübergreifend mittels Kategorisierung vorgenommen. Fokussiert wurde auf die Identifikation von Gemeinsamkeiten sowie Differenzen zwischen den Gruppen.

Ergebnisse

Es zeigte sich über die Dialoggruppen hinweg, dass vielseitige Nutzenaspekte von Selbsthilfebeteiligung für unterschiedliche Zielgruppen gesehen werden wie etwa eine Qualitätsverbesserung der Gesundheitsversorgung und die Einbringung und Sichtbarkeit patientenrelevanter Themen. Die Rahmenbedingungen und Voraussetzungen auf Organisations- und Personenebene (Repräsentanz, Transparenz und Unabhängigkeit sowie Kompetenzen) für Beteiligung sollten möglichst früh geklärt werden. Es wurden zahlreiche Prozesse, Bereiche und Beispiele für Beteiligung genannt wie z. B. die Gestaltung bedarfsgerechter Angebote, die Entwicklung von Qualitätsstandards oder Öffentlichkeitsarbeit. Ausgeschlossen für eine Beteiligung durch Selbsthilfeorganisationen wurden Bereiche und Prozesse mit großer Verantwortung und weitreichenden Implikationen sowie Bereiche und Prozesse, bei denen die Expertise bzw. das Fachwissen der Selbsthilfe überschritten wird. Eine Beteiligung wird von Beginn an bzw. zu einem möglichst frühen Zeitpunkt und für den gesamten Beteiligungsprozess gewünscht. Es wurden in den Dialogen übergreifend auch Unterstützungsleistungen bzw. der Beitrag der einzelnen Dialoggruppen sowie Unterstützungs- und Handlungsbedarfe aufgezeigt. Letztere werden unter anderem in einer professionellen Begleitung, zeitlichen und finanziellen Ressourcen, Verbindlichkeit und (gesetzlicher) Verankerung, einem Kulturwandel in Richtung Beteiligung auf Augenhöhe und einer Form einer neuen Zusammenarbeitskultur mit Respekt und Wertschätzung sowie in strukturiertem Austausch gesehen.

Schlussfolgerungen

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind Patientinnen und Patienten organisiert, welche über Expertise und Erfahrung im Umgang mit Erkrankungen und den sich daraus ergebenden Herausforderungen verfügen. Dies sind exemplarische Alleinstellungsmerkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Die Berücksichtigung der Betroffenen- bzw. Patientenperspektive erfolgt im österreichischen Gesundheitswesen bislang noch nicht in strukturierter Form, beziehungsweise wurde sie bislang nur in Ansätzen gesehen, gehört, angefragt, genutzt und wertgeschätzt. Der Nutzen von Selbsthilfebeteiligung ist unumstritten, der Weg zu breiter, gelebter und strukturierter Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen erfordert jedoch Leitwerte für Beteiligung, Klarheit, Transparenz und Unabhängigkeit, Verbindlichkeit und Nachhaltigkeit, Umsetzung und Leben von Beteiligung sowie Unterstützung und Weiterentwicklung.

Schlüsselwörter

Beteiligung, Selbsthilfebeteiligung, Bürgerbeteiligung, Patientenbeteiligung, gemeinschaftliche Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfedachorganisationen

Einleitung

Das 2017 vom damaligen Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, dem damaligen Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz und dem Fonds Gesundes Österreich unter Beteiligung von Selbsthilfevertreterinnen und Selbsthilfevertretern erarbeitete Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe zielt unter anderem auf die Stärkung gemeinschaftlicher Selbsthilfe und kollektiver Patientenbeteiligung. Durch diese Initiative wurden erste Strukturen zur Kapazitätsentwicklung für Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung (z. B. Vernetzung, Kooperationen, Weiterbildung, Materialien, Leitfäden) aufgebaut und Grundlagen für weitergehende Entwicklungen geschaffen.

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“ (Cermak und Braunegger-Kallinger 2022, 17).

Kollektive Patientenbeteiligung wird definiert als „[...] die mehr oder weniger formalisierte und gesicherte Einflussnahmemöglichkeit auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung und -bewertung durch organisierte Erfahrungsexpertinnen/-experten/Betroffenen-Gruppen, die normalerweise nicht eingebunden sind, von den Entscheidungen aber direkt oder indirekt betroffen sind“ (Forster 2015, 3).

Bei Selbsthilfebeteiligung wird der Fokus auf Patientenbeteiligung durch organisierte Vertreter:innen von Selbsthilfeorganisationen gerichtet. Selbsthilfeorganisationen bilden eine der wenigen Strukturen, in welchen Patientinnen und Patienten in organisierter Form zusammengeschlossen sind. Die gesammelte Erfahrungsexpertise der Mitglieder können Selbsthilfeorganisationen im Rahmen gesundheits- und sozialpolitischer Beteiligungsprozesse einbringen.

Die Berücksichtigung der Patientenperspektive in Form von Patientenbeteiligung auf Bundesebene findet derzeit in Österreich nicht in strukturierter Form statt. Aktivitäten zur Patientenbeteiligung sind oft anlassbezogen und nicht koordiniert. Klare rechtliche, strukturelle und finanzielle Grundlagen, bundesweite Standards und transparente Prozesse fehlen bzw. sind nur in Ansätzen, einzelnen Organisationen, Settings und Gremien vorhanden. Erste sichtbare übergreifende, gemeinsame Bekenntnisse der zentralen Entscheidungsträger:innen im Gesundheits- und Sozialwesen auf Bundesebene gibt es zwar, aber auch noch zahlreiche Fragen (wie beispielsweise: Wer wird beteiligt? Wann und wie oft beteiligen? Woran beteiligen? Wie beteiligen?), Herausforderungen sowie ungenutzte Möglichkeiten und Chancen.

In Zusammenarbeit mit den themenübergreifenden Selbsthilfedachorganisationen auf Bundesebene wurden als nötige nächste Schritte das „Bekräftigen und Konkretisieren des gemeinsamen Bekenntnisses von gesundheits- und sozialpolitischen Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern auf Bundesebene (Zielsteuerungspartner/-innen) und von bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen und themenübergreifenden Selbsthilfedachorganisationen durch das Setzen konkreter Schritte“ definiert (Ladurner et al. 2020, 8). Die ÖKUSS übernimmt hierbei die Aufgabe der Vernetzung und Unterstützung der Abstimmungs- und Kooperationsprozesse der

Systempartner:innen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen und im Bereich der Selbsthilfe auf Bundesebene im Besonderen des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich (BVSHOE), des Nationalen Netzwerks Selbsthilfe (NANES) und von Pro Rare Austria.

Um konkrete nächste Schritte und Maßnahmen zu entwickeln, führte die ÖKUSS nun im Auftrag der Österreichischen Sozialversicherung und des Fonds Gesundes Österreich fünf Onlinestakeholderdialoge durch. Die Projektlaufzeit erstreckte sich von Juli 2021 bis Juni 2022. Die Dialoge bauen in den Fragestellungen auf den gemeinsam mit dem BVSHOE, Pro Rare Austria und NANES entwickelten ersten Grundlagen auf.

Methodisches Vorgehen

1. Ziel und Fragestellung

Ziel der gegenständlichen Stakeholderdialoge war eine strukturierte Erfassung der Erwartungen und Positionen ausgewählter Dialoggruppen zum Thema kollektive Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen („Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung“).

Pro Dialog wurde eine bestimmte Perspektive abgebildet. Es wurden folgende fünf Akteursgruppen befragt:

1. Österreichische Sozialversicherung und Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
2. Landesverwaltungen
3. Selbsthilfeunterstützungsstellen in den Bundesländern
4. themenbezogene und themenübergreifende bundesweite Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfedachorganisationen
5. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zu seltenen Erkrankungen

Das Vorhaben zielte darauf ab, nächste Handlungsbedarfe und konkrete Schritte und Maßnahmen zu identifizieren, um Selbsthilfebeteiligung in Österreich im Gesundheitswesen nachhaltig strukturell zu verankern und Selbsthilfevertretungen auf nationaler Ebene im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung bestmöglich zu unterstützen. Bei den Dialogen sollten insbesondere möglichst konkrete Ziele und Vorschläge für nächste Maßnahmen sowie Voraussetzungen und Bedarfe für deren Umsetzung identifiziert werden.

Es wurden folgende zwei zentrale Forschungsfragen identifiziert:

- » Wie kann Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem strukturiert erfolgen?
- » Welche Unterschiede oder Gemeinsamkeiten weisen die Positionen der einzelnen Dialoggruppen auf?

Der Bericht ist ein weiteres Teilstück zur Weiterentwicklung von Selbsthilfe-, Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich und richtet sich an alle, die sich für Selbsthilfebeteiligung interessieren und sich mit der Frage der Umsetzung und Weiterentwicklung von Selbsthilfebeteiligung beschäftigen.

2. Auswahl der Dialogpartner:innen

Die Zielsteuerungspartner in Österreich (Bund, Länder und Sozialversicherung) sind maßgeblich für die Planung, Organisation und Finanzierung der österreichischen Gesundheitsversorgung ver-

antwortlich. Für den Bund und die Sozialversicherung wurden die für das Thema relevanten Sektionen des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (Sektion 4, 6 und 7) sowie Sozialversicherungsträger und der Dachverband der Sozialversicherungsträger eingeladen. Die bundesweit tätigen Akteurinnen und Akteure wurden zur Dialoggruppe 1 zusammengefasst. Darüber hinaus wurden über den Vorsitzenden der Landeshauptleutekonferenz (Land Tirol) die Landesverwaltungen aller Bundesländer eingeladen, sie bildeten die Dialoggruppe 2.

Wesentliche Akteurinnen und Akteure der Selbsthilfelandchaft in Österreich auf Bundes- und Landesebene wurden für eine Beteiligung an den Stakeholderdialogen angefragt. Es wurden die Selbsthilfeunterstützungsstellen auf Landesebene aller Bundesländer als Dialoggruppe 3 zur Diskussion eingeladen sowie Vertreter:innen von Selbsthilfeorganisationen sowie themenbezogenen und themenübergreifenden Selbsthilfedachorganisationen, welche die Dialoggruppen 4 und 5 bildeten. Die Teilnehmerzahl pro Gruppe sowie die Anzahl der vertretenen Selbsthilfeorganisationen beziehungsweise Dachorganisationen der Dialoggruppen 4 und 5 wurden begrenzt. Aus der Vielzahl entsprechender Organisationen wurden Vertreter:innen gemäß einem spezifisch für das Projekt entwickelten Kriterienkatalog ausgewählt. Angefragt wurde bei den Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfedachorganisationen jeweils immer die:der Vorsitzende – mit der Bitte um Entsendung einer Vertretung.

Folgende Gruppen bzw. Thematiken sollten repräsentiert sein:

- » Betroffene und Angehörige
- » somatische und psychische Krankheitsbilder
- » seltene und häufige Erkrankungen
- » Erkrankungsbilder, die unterschiedliche Altersgruppen betreffen (Kinder, Erwachsene, ältere Menschen)
- » Personen mit einem Vorwissen zu Beteiligung und Personen ohne ein solches Vorwissen
- » Mitgliedschaft der Organisationen beim Bundesverband Selbsthilfe Österreich, bei Pro Rare Austria und beim Österreichischen Behindertenrat und Nichtmitglieder
- » themenübergreifende Selbsthilfedachorganisationen auf Bundesebene und themenbezogene Selbsthilfefzusammenschlüsse auf Bundesebene

Neben den obengenannten selbsthilfebezogenen Kriterien wurde bei der Auswahl betreffend regionale Verteilung, Größe und Dauer des Bestehens der Organisationen auch auf eine möglichst große Heterogenität geachtet. Die Kriterien und der genaue Teilnehmerkreis wurden im Rahmen der Auftragsklärung mit den Auftraggebern abgeklärt und festgelegt.

3. Datenerhebung: Fokusgruppeninterviews

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden fünf mehrstündige Onlinefokusgruppendifkussionen durchgeführt. Zunächst waren dafür Präsenzdiskussionen überlegt worden, das Format wurde aber aufgrund der COVID-19-bedingten Sicherheitsmaßnahmen auf eine Onlinediskussion umgestellt.

Eine inhaltliche Ausgangsbasis für die Fokusgruppen stellten bereits existierende Grundlagenarbeiten mit den themenübergreifenden Selbsthilfedachorganisationen auf Bundesebene dar. In einem ersten Schritt erfolgte eine Durchsicht der vorhandenen Studien und Beispiele guter Praxis aus dem In- und Ausland (Ladurner et al. 2020). Die daraus mit den Selbsthilfedachorganisationen auf Bundesebene erarbeiteten Fragestellungen und Themenbereiche bildeten die Basis des für die Dialoge entwickelten Gesprächsleitfadens (siehe Anhang). Die dort enthaltenen Fragen laden zur Reflexion ein. Durch den Gesprächsleitfaden sollten über die bereits bestehenden umfassenden Analysen hinausgehende Informationen bzw. Erkenntnisse für jede Dialoggruppe getrennt generiert werden. Jede Dialoggruppe erhielt dieselben Gesprächsfragen, um eine Vergleichbarkeit der Aussagen über die Dialoggruppen hinweg zu erreichen und um auch die unterschiedlichen Perspektiven (Gemeinsamkeiten und Differenzen) sichtbar zu machen. Der Gesprächsleitfaden wurde den Teilnehmenden vorab für eine Abstimmung der Eckpunkte innerhalb ihrer jeweiligen Organisation zur Verfügung gestellt.

Die Fokusgruppen dauerten jeweils rund zweieinhalb Stunden. Die Ergebnisse wurden in einem Gesprächsprotokoll dokumentiert. Aus Gründen der Anonymität wurde, um Rückschlüsse auf einzelne Personen zu vermeiden, entschieden, auf Personennamen zu verzichten. Bei der Auswertung war nur die Zugehörigkeit zur jeweiligen Dialoggruppe/Perspektive bekannt.

Es nahmen insgesamt 25 Personen an den Fokusgruppen teil. 13 Ansprechpersonen haben trotz mehrmaliger schriftlicher und telefonischer Kontaktaufnahmeversuche nicht auf die Anfrage reagiert. Neun Personen konnten krankheitsbedingt nicht teilnehmen. Damit waren folgende Teilnehmer:innen an den Dialogen zu ihrer jeweiligen Perspektive zu verzeichnen: fünf Personen von der SV und vom BMSGPK, drei Personen aus den Landesverwaltungen, drei Personen von SHU, neun Personen aus SHO und fünf Personen von SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen. Den Teilnehmenden aus der Selbsthilfe wurde eine Aufwandsentschädigung im Wert von 50 Euro angeboten.

4. Datenauswertung: Kategorisierung

Die verschriftlichten Daten aus den fünf Fokusgruppendifkussionen wurden thematisch ausgewertet und kategorisiert. In einem ersten Schritt wurde fragenspezifisch nach Gemeinsamkeiten und Differenzen zwischen den einzelnen Dialoggruppen gesucht und wurden Überkategorien/-themen gebildet. Anschließend wurden die Analyseergebnisse fragenübergreifend interpretiert und daraus Handlungsoptionen abgeleitet.

In einem weiteren Schritt wurden die Ergebnisse bei der Abschlussveranstaltung „Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen“ am 20. Mai 2022 präsentiert, diskutiert und ergänzt sowie Botschaften und Anmerkungen für die Weiterbearbeitung gesammelt.

Fragenspezifische Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse pro Frage dargestellt. In den ersten beiden Unterkapiteln wird ein gemeinsames Verständnis von Selbsthilfe sowie von Bürger- und Patientenbeteiligung hergestellt. In den weiteren Kapiteln erfolgt die Darstellung der Ergebnisse dialoggruppenübergreifend für jede Frage. Veranschaulicht werden die Ergebnisse durch Zitate aus den einzelnen Dialoggruppen. Ergänzt wurde die Darstellung der Ergebnisse um Verweise auf die „Machbarkeitsstudie – Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“ (Moser und Plunger 2021) und die Erhebung „Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen“ (Rojatz 2021).

1. Verständnis von Selbsthilfe

Die Fokusgruppenteilnehmer:innen wurden – als Einstimmung in das Thema – in einer Einstiegsrunde ersucht, Bilder zu teilen, die Ihnen einfallen, wenn sie den Begriff Selbsthilfe hören. Das Ziel dabei war, herauszufinden, ob das Verständnis des Begriffs über die unterschiedlichen Dialoggruppen hinweg ähnlich ist oder abweichend. Die Rückmeldungen waren sehr vielfältig, insbesondere die Dialoggruppen der SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen brachten zahlreiche Begriffe ein. Genannt wurden beispielhaft und mehrfach:

- » Gemeinsamkeit, Miteinander-Sein, Zusammenhalt, „nicht allein sein“
- » Zuhören, ein offenes Ohr
- » Hilfe, Unterstützung, Stabilisierung, Bewältigungsstrategien, Motivation durch andere Geschichten
- » Anlaufstelle, persönlicher Austausch mit Gleichgesinnten
- » Ende der Hilflosigkeit und Weg aus der Krise
- » Information, Expertise, Erfahrung
- » Empowerment, Hilfe zur Selbsthilfe, Psychohygiene
- » Realität, Praxisnähe
- » Engagement, Ehrenamt, aktive Personen

„Selbsthilfeorganisationen sind wichtige Anlaufstellen für Betroffene und Angehörige für den persönlichen Austausch mit anderen Betroffenen in derselben Situation.“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

Vielfach betont wurden über die Dialoggruppen hinweg die große Bedeutung und der Wert von Selbsthilfe, Betroffenen- und Selbsthilfebeteiligung. Es wurde jedoch auch bemerkt, dass diese Themen/Bereiche (noch) mangelndes Gehör, mangelnde Sichtbarkeit und Wertschätzung erfahren.

„Selbsthilfe leistet einen relevanten zusätzlichen Input beispielsweise zu Versorgungsthemen.“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

„In Selbsthilfegruppen ist viel Wissen vorhanden (Informationspool), welches mit keinem Geld aufzuwiegen ist.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

„Es gibt zu wenig Wertschätzung für die Selbsthilfe und das Ehrenamt sowie zu wenig Gehör in der Politik und der Wirtschaft. Die ehrenamtliche Unterstützung wird als selbstverständlich angesehen.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

„Es ist wichtig, dass Betroffene sichtbar und hörbar gemacht werden.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

„... man sollte ihnen zuhören beziehungsweise anhören, was sie zu sagen haben.“ (Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen)

Neben Begriffen, die das Verständnis der Selbsthilfe betreffen, wurden in dieser offenen ersten Runde auch Aspekte zum Nutzen von Selbsthilfebeteiligung (zum Beispiel Impulse für Veränderung geben, Probleme aufzeigen, Lösungen finden, andere/neue Sichtweise), zu Voraussetzungen für Beteiligung (zum Beispiel Kompetenzen und Erfahrungen) sowie zu Herausforderungen von Selbsthilfebeteiligung (zum Beispiel Vorbehalte, Unsicherheit und Ängste, geringe Wertschätzung und Gehör, Rahmenbedingungen [Föderalismus] und interne Differenzen) eingebracht.

Ein unterschiedliches Bild bestand hinsichtlich des Images beziehungsweise der Außenwahrnehmung der Selbsthilfe. Zum einen wurden „negative“ Begriffe und Zuschreibungen wie „verstaubt, veraltet, Sesselkreis, jammern, raunzen“ erwähnt, aber andererseits wurde auch eine zunehmende Professionalisierung betont.

Deutlich wurde die Breite der Tätigkeitsbereiche von SHO. Neben dem Austausch von Personen in Selbsthilfegruppen (SHG) wurden hier Interessenvertretung, Organisation von Veranstaltungen, Vorträgen und Schulungen sowie Vernetzung genannt. Die Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK machte im Rahmen der Einstiegsrunde Angaben zu ihren bisherigen Berührungspunkten mit SHO und SHG wie beispielsweise durch Förderungen und die Zusammenarbeit in Gremien.

2. Verständnis von Bürger- und Patientenbeteiligung

Weiters wurde gefragt: „Wenn Sie an Bürger- und Patientenbeteiligung denken: Welches Bild fällt Ihnen dazu ein?“. Die Rückmeldungen zeigten deutlich, dass über diese Begriffe weniger Klarheit besteht als über den Begriff der Selbsthilfe. Es entstand der Eindruck, dass die Rückmeldungen auf den Begriff „Beteiligung“ nur allgemein abstellten, ohne zwischen den unterschiedlichen Personengruppen (Selbsthilfe, Patientinnen und Patienten, Bürger:innen) zu unterscheiden. Folgende Bilder und Assoziationen zu Bürger- und Patientenbeteiligung wurden genannt:

- » „... eine Weltkugel, auf der alle Menschen einander die Hände reichen, um als eine Menschheitsfamilie zusammenzustehen und zusammenzuhalten“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)
- » „... gemeinsam an einem Tisch sitzen und miteinander auf Augenhöhe diskutieren/reden“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen sowie SHU)

- » „... gemeinschaftliches Handeln, Einbeziehung diverser Stakeholder(gruppen) in entsprechenden Bereichen“ (Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen und den SHO)
- » „... ein vielfältig buntes, aber auch mühsames, schwieriges, komplexes Thema“ (Dialoggruppe mit den SHU)
- » „... Einholen von Meinungen beispielsweise durch Meinungsumfragen, -forschung, Volksbegehren“ (Dialoggruppe mit den SHO sowie den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Als gelungene Beispiele für Bürger- und Patientenbeteiligung wurden der Nationale Aktionsplan Behinderung mit dem Partizipationsleitprinzip „Nichts über uns ohne uns“ angeführt (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK) sowie die Einbindung von Patientinnen und Patienten bei der Entwicklung und Planung von Gesundheitseinrichtungen (Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen).

Betreffend den aktuellen Status konstatierte die Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK, dass Bürger- und Patientenbeteiligung teilweise bereits in den Gremien stattfindet und ein Ausbau diskutiert werde.

3. Warum soll beteiligt werden?

Die erste Frage des Gesprächsleitfadens befasste sich mit dem Nutzen von Selbsthilfebeteiligung und lautete: „Was ist aus Ihrer Sicht der Nutzen von Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung auf nationaler Ebene (Mehrwert)? Warum sollten wir das machen?“

In der Analyse kann über alle Dialoggruppen hinweg als erstes Ergebnis angeführt werden, dass in allen Dialoggruppen vielseitige Nutzenaspekte für Selbsthilfebeteiligung genannt wurden. Die zusammenfassende Analyse zeigt, dass es dabei große Überschneidungen, aber auch Unterschiede zwischen den Gruppen gibt.

Die Analyse der Fokusgruppenergebnisse setzte zunächst bei der Frage an, für wen ein Nutzen gesehen wird. Unterschieden wurde nach **Nutzen für Stakeholder:innen, für die Bevölkerung, für künftige Patientinnen und Patienten, für die in der Selbsthilfe engagierten Personen und allgemein für die Selbsthilfe.**

In diesem Kontext werden unter Stakeholderinnen und Stakeholdern Personen und Organisationen verstanden, welche ein berechtigtes Interesse an der österreichischen Gesundheitsversorgung haben wie beispielsweise die Zielsteuerungspartner.

Stakeholder:innen sehen Selbsthilfebeteiligung für sich als Systemverantwortliche als unterstützend, weil durch die zusätzliche Perspektive der Nutzer:innen neue patientenrelevante Themen und Aspekte eingebracht werden, was zu innovativen Lösungen und besseren Entscheidungen führen kann. Die Beteiligung kann auch dazu beitragen, dass die Kommunikation von Ergebnissen unterstützt werden kann wie zum Beispiel durch die Nutzung der verschiedenen Netzwerke und Kommunikationskanäle der Selbsthilfeorganisationen. Dadurch können das Vertrauen in und die

Akzeptanz von Entscheidungen in der Bevölkerung gestärkt und diese von einer breiteren Basis (mit)getragen werden.

„Durch die Selbsthilfe kann eine neue Perspektive in Entscheidungen und Prozesse eingebracht werden. Dadurch kann das Vertrauen und die Akzeptanz der Bevölkerung in Bezug auf die getroffenen Entscheidungen und Prozesse gesteigert werden.“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

Ein **Nutzen für die Bevölkerung** wird von allen befragten Gruppen vor allem in der Qualitätsverbesserung der Gesundheitsversorgung gesehen. Das Erfahrungswissen, welches im langjährigen bis jahrzehntelangen Austausch in Selbsthilfegruppen und -organisationen, aber auch durch deren regionale bis internationale Vernetzung entsteht, wird von den Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern als eine anzuerkennende Form von Erfahrungsevidenz verstanden (Dialoggruppe mit den SHO). Diese Erfahrungsevidenz entsteht aus Sicht der Teilnehmenden an den Fokusgruppen aus der Selbsthilfe in erster Linie durch ihren Zugang zu Wissen aus erster Hand, welches dort auch gebündelt werden kann (Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen).

In Selbsthilfegruppen und -organisationen ist umfassendes Wissen von Personen mit Erkrankungen und Erfahrungen aus der Nutzung des Versorgungssystems vorhanden. Es wurde unterschieden zwischen:

- » Wissen, wo es Probleme gibt
- » Wissen darüber, was die Betroffenen brauchen und was von diesen gefordert wird
- » Wissen über fehlende oder nicht passende Angebote (Dialoggruppe mit den SHO)
- » Wissen über die sozialen Folgen einer chronischen Erkrankung, weit über die medizinischen Fragen hinaus, für den ganzen Lebensverlauf und auch für die Angehörigen. Dies ist aus Sicht der Befragten aus der Selbsthilfe deshalb relevant, weil die Versorgung nur einen kleinen Teil der Lebensrealität abbildet. (Dialoggruppe mit den SHO)

„Selbsthilfegruppen wissen, wo der Schuh drückt, und bekommen die Informationen, wie die Effektivität und Qualität der professionellen Versorgung und die Akzeptanz von Entscheidungen verbessert werden können, das Vertrauen, die Zufriedenheit und die Gesundheitskompetenz steigen sowie die gesundheitliche Chancengerechtigkeit erhöht wird, aus erster Hand“ (Dialoggruppe mit den SHO)

„Es sind nicht nur Therapien und Behandlungen wichtig, sondern es geht auch darum: Wie lebe ich mit der Krankheit, wenn ich nicht die wenigen Wochen in der Therapie bin, wie gestalte ich meine Zeit darüber hinaus, und wie kommt man mit der Erkrankung im Alltag zurecht? Das möchte ich mehrfach unterstreichen.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

Im Zuge der Erhebung „Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen“ werden als Grundlage für die Perspektive der Selbsthilfevertreter:innen die persönliche Krankheitserfahrung, der Austausch mit Betroffenen in SHG und SHO (= Erfahrungswissen/ -expertise) und angeeignetes Fachwissen bzw. Systemwissen aus anderen Diskussionsprozessen genannt. Es wird jedoch nicht nur Wissen in Gremien eingebracht, sondern

die Selbsthilfevertreter:innen erhalten im Gegenzug auch Systemwissen und Informationen über neue Entwicklungen (Rojatz 2021).

Insbesondere aus Sicht der Selbsthilfevertretungen kann das von ihnen eingebrachte Wissen dabei unterstützen, die Versorgungsqualität zu verbessern. Es trage dazu bei,

- » die Effektivität und die Qualität der professionellen Versorgung zu steigern (Dialoggruppe mit den SHO),
- » die Akzeptanz von Entscheidungen zu verbessern (Dialoggruppe mit den SHO),
- » Vertrauen, Zufriedenheit und Gesundheitskompetenz zu verbessern (Dialoggruppe mit den SHO),
- » gesundheitliche Chancengerechtigkeit zu erhöhen (Dialoggruppe mit den SHO),
- » Geld einzusparen durch bessere Passgenauigkeit der Angebote und Behandlungen (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen) sowie durch das Aufzeigen von Systemineffizienzen (Dialoggruppe mit den SHO),
- » Bedarfe an Prävention und Vorsorge sowie an Begleitmaßnahmen aufzuzeigen wie beispielsweise infolge der Relevanz psychologischer Unterstützung bei Diagnosen (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen),
- » Menschen eine längere Arbeitsfähigkeit zu ermöglichen und damit auch der Gesellschaft zu nützen (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen),
- » einen breiteren Blick bei Entscheidungen zu gewinnen, um insbesondere die Lebensrealität der Betroffenen einbeziehen zu können (Dialoggruppe mit den SHU).

„Es könnte durch die frühe Beteiligung der Betroffenen Geld gespart werden, weil die Betroffenen einbringen können, was sie konkret brauchen, und Schwächen des Systems aufzeigen. Dadurch können viele unnötige Ausgaben vermieden werden. Durch Beteiligung könnte gezeigt werden, dass auch chronisch kranke Menschen wertvoll sind.“ (Dialoggruppe mit den SHU)

Eine Vertreterin einer SHO *„hat in den letzten Jahren festgestellt, dass Unterstützungsangebote oft nicht genutzt werden, weil sie am Ziel vorbeigehen. Wenn man die Betroffenen einbeziehen würde, dann könnten die Angebote besser an den tatsächlichen Bedarf angepasst werden.“* (Dialoggruppe mit den SHO)

„Die Erwartungen der Patientinnen und Patienten an die Versorgung können ermittelt werden, und niemand weiß besser als die Betroffenen selbst, was ihnen am besten helfen würde.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Die Befragten der Dialoggruppen mit der SV, dem BMSGPK, den Landesverwaltungen und den SHU sehen den Nutzen dieses Wissens in

- » einer stärkeren Orientierung der Versorgung an den Patientenbedürfnissen, im Ermöglichen stimmigerer und passenderer Angebote durch das Aufzeigen von Problemen in der Versorgung und von Schwächen im System (Patientenorientierung und -zentrierung) (Dialoggruppen mit der SV und dem BMSGPK, den Landesverwaltungen und den SHU) und damit auch in der

- » Verbesserung gesundheitlicher Outcomes und in effizienteren und effektiveren Prozessen – auch hier wurde das Argument der Kosteneinsparung eingebracht (Dialoggruppe mit den SHU) – sowie in einer
- » Steigerung einerseits der systembezogenen Gesundheitskompetenz durch bessere Entscheidungen und Lösungen sowie andererseits der Gesundheitskompetenz der beteiligten Patientinnen und Patienten im Hinblick auf das Verständnis von Entscheidungen und Lösungen (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK).

„Lösungen sollten mit den Menschen entwickelt werden und nicht nur für die Menschen.“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

Künftige Patientinnen und Patienten profitieren aus Sicht der Selbsthilfebefragten dadurch, dass

- » bei Aktivitäten im Gesundheitswesen mehr auf Ergebnisorientierung geachtet wird wie zum Beispiel bei patientenrelevanten/alltagsnahen Endpunkten in der Versorgung und Forschung (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen),
- » künftige Patientinnen und Patienten eine bessere Behandlung erhalten (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen),
- » Gesundheitskompetenz steigt, da ein besseres Verständnis von Entscheidungen und getroffenen Maßnahmen erreicht werden kann, wenn man bei Aushandlungsprozessen dabei ist (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK),
- » Empowerment stattfindet, denn Beteiligung befähigt Menschen, sich um eigene Angelegenheiten zu kümmern (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)
- » auch die Kompetenzen der Menschen mit einer Erkrankung sichtbar und hörbar werden – Schweigen wird gebrochen, Stigma wird abgebaut, und das oft herrschende Bild von kranken Menschen ändert sich (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK).

Eine Vertreterin einer SHO ist erstaunt, *„wie wenig Fachleute im Gesundheitswesen über die sozialen Folgen einer chronischen Erkrankung wissen, darüber, was es bedeutet, mit dieser zu leben. Den Rattenschwanz sieht niemand. Dies muss aufgezeigt werden, wie auch was die Erkrankung auch für die Familie und Angehörige bedeutet, ohne Einkommen. Was bedeutet es im Krankenhaus zu sein und nicht besucht werden zu dürfen wegen Corona, oder was bedeutet es, wenn junge Betroffene aufgrund ihrer Erkrankung keinen Kredit bekommen oder keine Versicherung? Die Ärztinnen und Ärzte sind damit überfordert und sehen oft nur das Medizinische, aber die Betroffene belastet oft das Soziale viel mehr. Es braucht eine ganzheitliche Betrachtung bei der Diagnose und der weiteren Behandlung und das Soziale rundherum.“* (Dialoggruppe mit den SHO)

Auch jene **Personen, die sich in der Selbsthilfe engagieren**, erfahren einen Nutzen durch Beteiligung:

- » **Sichtbarkeit des Erfahrungswissens:** Sie beweisen durch ihr Wissen und erfahren durch Beteiligung auf Augenhöhe, mit Respekt und Wertschätzung, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen wertvoll sind. (Dialoggruppe mit den SHO)
- » **Selbststärkung und -motivation:** Die Personen bleiben aktiv und motiviert und gehen positiv mit der Erkrankung um. (Dialoggruppe mit den SHU)

- » **Sinnstiftung:** Manche können durch ihren Beitrag zur Verbesserung der Versorgung sowie durch die direkte Hilfe dem eigenen Leid und jenem der Angehörigen Sinn geben. (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Der **Nutzen für die Selbsthilfe allgemein** ergibt sich durch die Mitwirkung an der Verbesserung der Versorgungsqualität und die damit verbundene Sichtbarkeit und Wertschätzung des Erfahrungswissens.

In der „Machbarkeitsstudie – Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“ wird darauf verwiesen, dass Partizipationsprozesse die Qualität von Entscheidungen, die Akzeptanz und Anerkennung von politischem und Verwaltungshandeln, die Dialogbereitschaft, das Verständnis für unterschiedliche Perspektiven, die Austragung von Konflikten und die Entwicklung solidarischen Handelns fördern sowie zum individuellen und kollektiven Empowerment beitragen können (Moser und Plunger 2021).

Zusammenfassend können folgende Gemeinsamkeiten identifiziert werden: **Alle Gruppen sehen einen vielseitigen Nutzen von Selbsthilfebeteiligung.**

Den überwiegenden Nutzen, der vor allem durch das Wissen und die zusätzliche Perspektive, die Selbsthilfevertreter:innen einbringen können, entsteht, sehen alle in der **Verbesserung der Versorgung**. Hier werden folgende Punkte genannt:

- » stärkere Orientierung an den Patientenbedürfnissen: Patientenorientierung und -zentrierung (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)
- » Steigerung der systemischen Gesundheitskompetenz (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)
- » Aufzeigen von Problemen und Verbesserung der Passgenauigkeit bestehender und zukünftiger Angebote (Dialoggruppe mit den Landesvertretungen)
- » Schwächen im System können aufgezeigt werden (Dialoggruppe mit den SHU).
- » Geld kann eingespart werden durch mehr Patientenorientierung und stimmigere und passendere Angebote (Dialoggruppe mit den SHU).
- » bessere gesundheitliche Outcomes und effizientere und effektivere Prozesse (Dialoggruppe mit den SHU)
- » breiterer Blick bei Entscheidungen – insbesondere die Lebensrealität der Betroffenen kann einbezogen werden (Dialoggruppe mit den SHU)
- » mehr Ergebnisorientierung zum Beispiel bei der Medikamentenforschung (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Unterschiede werden in folgenden Punkten gesehen:

- » Die befragten Systemvertreter:innen sehen einen Nutzen von Selbsthilfebeteiligung darin, dass durch zusätzliche Perspektiven andere Lösungen und neue Themen gefunden und in Aushandlungsprozesse eingebracht werden können. (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK sowie den Landesverwaltungen)

- » Sie sehen einen Gewinn auch dadurch, dass durch die Selbsthilfebeteiligung die Ergebnisse von Projekten auf eine breitere Akzeptanz stoßen, bei den Betroffenen und in der Bevölkerung Vertrauen für die Ergebnisse geschaffen werden kann und diese breiter getragen werden. Stakeholder:innen würden hier direkt von der Beteiligung profitieren. (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK sowie den Landesverwaltungen)
- » Auch meinen die Teilnehmenden, dass die Selbsthilfe durch ihre Netzwerke bei der Kommunikation von Ergebnissen unterstützen könnte. (Dialoggruppen mit der SV und dem BMSGPK sowie mit den SHU)
- » Und die Teilnehmenden sehen auch einen Effekt auf die Aushandlungsprozesse selbst, wenn eine neue Akteurin oder ein neuer Akteur in die Prozesse einbezogen wird, insbesondere als Gegenpol zur Anbieterseite. (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

Im Zuge der Erhebung „Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen“ wurde zwischen normativen und funktionalen Argumenten für Beteiligung unterschieden. Zu den normativen Argumenten werden die Erfüllung von Vorgaben und Trends, die Umsetzung des Prinzips, nicht über Patientinnen und Patienten zu sprechen, und die partizipative Haltung gezählt. Die funktionalen Argumente können sozial oder inhaltlich sein. Beispielsweise wurden aus Sicht der Gremienverantwortlichen eine tiefgründigere Diskussion durch die zusätzliche Perspektive, das Erkennen von Handlungsbedarfen, die Qualitätssicherung, eine Förderung der Zusammenarbeit und eine Verbesserung des Gesprächsklimas als Nutzen der Patientenbeteiligung gesehen. Die Selbsthilfevertretungen sehen einen Nutzen sowohl für das Gremium wie beispielsweise soziale Anerkennung und Erweiterung der Handlungsmöglichkeiten als auch für die beteiligte SHO bzw. Selbsthilfevertretung wie beispielsweise Informationsgewinn (Rojatz 2021).

Damit dieser oben aus den verschiedenen Perspektiven beschriebene Nutzen auch erzielt werden kann, muss Beteiligung gelingen. Hier zeigt sich über alle Dialoggruppen hinweg, dass ein **Kulturwandel** in Richtung Beteiligung auf Augenhöhe, eine Form einer neuen Zusammenarbeitskultur mit Respekt und Wertschätzung notwendig ist. Einerseits geht es hier um die Wertschätzung der Person(en), andererseits um jene des spezifischen Erfahrungswissens der betroffenen Menschen.

Punkte dazu, welche die Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK einbrachte, sind etwa:

- » „Personen mit Erkrankungen sollten als vollwertige Menschen akzeptiert werden und für sich sprechen dürfen. Solche Personen bringen viel Erfahrung mit und andere Sichtweisen.“
- » „Diese Anliegen und Bedürfnisse müssen ernst genommen werden sowie in die Diskussionsprozesse mitaufgenommen und nach Möglichkeit berücksichtigt werden.“

Ebenso verstehen sich die Selbsthilfevertretungen als Expertinnen und Experten (Dialoggruppe mit den SHO) und können auf einen Zugang zu Patientenerfahrungen in Bezug auf Krankheit, Versorgung, aber auch auf das Alltagsleben zurückgreifen (Dialoggruppe mit den SHO). Selbsthilfeunterstützungsstellen auf Landesebene können beispielsweise Evidenz durch professionelle Befragungen der Betroffenen generieren (Dialoggruppe mit den SHU).

„Es wird der Selbsthilfe immer wieder für die Diskussionsbeiträge gedankt, denn sonst wären viele Themen nicht aufgetaucht. In der Zukunft könnte sich die Rolle der Selbsthilfe ändern. Die Selbsthilfe sollte nicht nur wahrgenommen werden als die, die nur Geld fordern, sondern auch als Hüter und Lobbyist für den Hausverstand.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

4. Woran soll (nicht) beteiligt werden?

Die zweite Frage des Gesprächsleitfadens lautete: „Wobei (Themen, Bereiche, Prozesse) sollten sich aus Ihrer Sicht – mit Blick auf Gesundheit und Soziales – Selbsthilfevertreter:innen einbringen können? Gibt es Bereiche, bei denen Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung eher nicht sinnvoll ist?“. Die Rückmeldungen sind eng mit der dritten Frage des Gesprächsleitfadens, „Wann soll beteiligt werden?“, verbunden (siehe Kapitel 5).

Deutlich artikuliert wurde **über alle Dialoggruppen hinweg**, dass **Rahmenbedingungen und Voraussetzungen für Beteiligung** gleich zu Beginn bzw. möglichst früh klar und transparent sein sollten. Das Wie betrifft die Rolle und Funktion, die Selbsthilfevertretungen einnehmen (siehe Kapitel 3: Berater:in, Impulsgeber:in, Mitentscheider:in, Umsetzungsbegleiter:in). Einvernehmen bestand dahingehend, dass Beteiligung grundsätzlich sinnvoll sei, es jedoch schwer sei, pauschale Aussagen (für alle Kontexte, Situationen, Themen) zu treffen.

Folgendes wurde angeregt: *„Es sollte anlassbezogen (z. B. bei der Einrichtung eines Gremiums) über Beteiligung entschieden werden und keine allgemeine Regelung dafür geben“* (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK).

Die **Voraussetzungen für Beteiligung**, die genannt wurden (siehe Kapitel 6), waren vielfältig; besonders wenn es um Selbsthilfebeteiligung bei Entscheidungen ging, wurden zahlreiche und besonders strenge Maßstäbe angelegt: Konsequenzen und Verantwortung sollten definiert sein, die Legitimation sollte klar sein (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK), gewisse Kompetenzen, Grundwissen und Expertise sollten vorliegen (Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen, den SHU und den SHO).

„... ist eine Beteiligung bei Entscheidungen [Anm.: anstatt beispielsweise bei Beratung, Begleitung] schwieriger, weil die Verantwortungen klar definiert sind und mit Legitimation verbunden sind.“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

Als eine weitere Voraussetzung für Beteiligung wurde die eigene Betroffenheit genannt (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK). Bei der Frage, ob Hausverstand und gelebtes Erfahrungswissen für Beteiligung ausreichend seien oder es dafür einer Ausbildung bedürfe, **gingen** – insbesondere in der Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen – **die Positionen auseinander**.

Als geeignet für **Prozesse, in denen Beteiligung stattfinden soll/kann**, wurden beispielsweise folgende Bereiche mehrfach genannt:

- » die Gestaltung, Entwicklung, Planung, Erarbeitung von Leistungen (Dialoggruppen mit der SV und dem BMSGPK, den Landesverwaltungen, den SHU, den SHO sowie den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)
- » Qualität von Angeboten (Dialoggruppen mit der SV und dem BMSGPK, den Landesverwaltungen und den SHO)
- » Aus- und Weiterbildung / Schulungen (Dialoggruppen mit den SHO sowie den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Prozesse, welche mit den nachstehenden Bereichen in Zusammenhang stehen, wurden nur vereinzelt angeführt:

- » öffentliche Bewusstseinsbildung (Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen)
- » Evaluation (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)
- » Forschung (Dialoggruppe mit den SHO)
- » Entscheidungen betreffend Versorgungsleistungen, z. B. Heilbehelfe für chronische Erkrankungen (Dialoggruppe mit den SHU) beziehungsweise beratende Entscheidungsvorbereitung (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)
- » Patientenrechte (Dialoggruppe mit den SHO)
- » Zulassungsverfahren (Dialoggruppe mit den SHO)

„Grundsätzlich sollten Patientenvertreter:innen in allen Bereichen, die ihre Lebensführung (in Zusammenhang mit der Erkrankung) beeinflussen, die Möglichkeit haben, beteiligt zu werden.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

Sehr **viele konkrete Beispiele für Selbsthilfebeteiligung** wurden angeführt, wobei auffällig war, dass es bei den Nennungen wenige Überschneidungen gab sowie dass die Dialoggruppen der SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen hier deutlich mehr Meldungen einbrachten als die anderen Dialoggruppen. Mehrfach genannt wurden folgende konkrete Bereiche und Beispiele:

- » Qualitätsentwicklung, Qualitätsstandards, Leitlinien (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK, den SHU und SHO)
- » Leistungskatalog, Heilbehelfe/Hilfsmittel: Aufnahme, Erstattung (Dialoggruppe mit den SHU, SHO sowie mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)
- » Arbeiten in Zusammenhang mit (der Eruiierung von) Bedarf (Dialoggruppe mit den SHO sowie mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)
- » Entwicklung, Planung von Angeboten, Leistungen, Strukturen (z. B. Gesundheitseinrichtungen; Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen) oder Produkten (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK) in den Bereichen betriebliche Gesundheitsförderung, Versorgung, Rehabilitation und Pflege (Dialoggruppe mit den SHO sowie mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen) und/oder für chronische Erkrankungen (Dialoggruppe mit den SHU)
- » Erstellung von Pfaden für die Erkrankung (Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen) bzw. für die Behandlung (Dialoggruppe mit den SHO)
- » Forschung, Entwicklung, Studiendesign, z. B. durch die Definition patientenrelevanter Outcomes (Dialoggruppe mit den SHO sowie mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Einzelne Gruppen führten folgende konkrete Bereiche und Beispiele für Selbsthilfebeteiligung ins Treffen:

- » Diagnosefindung (Dialoggruppe mit den SHO)
- » Öffentlichkeitsarbeit, Sensibilisierung (bezüglich der Erkrankung, des Umgangs damit, psychosozialer Unterstützung; Dialoggruppe mit den SHO)
- » Evaluation von Medikamenten, Therapien, Heilbehelfen (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)
- » Informationssysteme (Dialoggruppe mit den SHO)
- » Beschwerde- und Entschädigungsmechanismen (Dialoggruppe mit den SHO)
- » Beteiligung in Gremien, Beiräten (Dialoggruppe mit den SHO sowie mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)
- » Prävention und Prophylaxe (Ursachen, Wirkungen; Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)
- » Projektvergabe (Dialoggruppe mit den SHO)
- » Einführung von Behandlungen, Technologien (inkl. Zulassung; Dialoggruppe mit den SHO)
- » Prioritätensetzung: um herauszufinden, wo Beteiligung wichtig ist (Dialoggruppe mit den SHO)

Zur Frage, **woran Selbsthilfe nicht beteiligt werden sollte**, waren die Rückmeldungen über alle Dialoggruppen hinweg ebenfalls sehr breit gestreut, wobei grundsätzlich Bereiche und Prozesse genannt wurden, die mit großer Verantwortung und weitreichenden Implikationen einhergehen.

- » Entscheidungsprozesse (in Politik, betreffend Finanzierung oder Personal) (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK, den Landesverwaltungen und den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)
- » Kosten, Preise von Medikamenten, Behandlungen (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)
- » Zuständigkeitsfragen (Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen)
- » Lobbying im politischen Bereich (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)
- » Verhandlungen z. B. mit der Ärztekammer (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)
- » Wenn ein gewisses Fachwissen, eine spezifische Kompetenz oder Ausbildung vorausgesetzt werden (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK, den SHU und den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen), Expertise überschritten wird (Dialoggruppe mit den SHO)

„Entscheidungen über Finanzierung- und Zuständigkeitsfragen sollten jedoch von anderen Stakeholdern getroffen werden.“ (Dialoggruppe mit den SHU)

5. Wann soll beteiligt werden?

Die dritte Frage des Gesprächsleitfadens wurde damit eingeleitet, dass Beteiligung auch bedeutet, Verantwortung zu übernehmen. Die Fokusgruppenteilnehmer:innen wurden gefragt, ob sie die Rolle der Selbsthilfe im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung eher als Impulsgeberin zu neuen Fragen/Themenstellungen, als Beraterin vor Entscheidungen, als Mitentscheiderin oder als Umsetzungsbegleiterin sehen. Die Rollen der Selbsthilfe wurden in Anlehnung an Forster (2016)

im Gesprächsleitfaden vordefiniert. Ergänzend wurde die Rolle der Selbsthilfe in der Weiterentwicklung und Evaluierung genannt.

Es zeigte sich sehr deutlich, dass

„... die Entscheidung für eine Rolle schwerfällt, da eigentlich alle vier Rollen auf irgendeine Art vorstellbar sind.“ (Dialoggruppe mit den SHU)

„... generalisierte Aussagen nicht möglich sind, dass je nach Thema und Aufgabenstellung alle vier Rollen der Beteiligung möglich sind“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK).

Empfohlen wurde in der Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK eine individuelle Bewertung jedes Projekts/Gremiums dahingehend, ob Beteiligung sinnvoll ist und welche Funktion/Rolle die Selbsthilfe dabei hat (siehe Kapitel 4). Betont wurde, dass das Wann und Wie einer Einbindung möglichst früh transparent gemacht werden sollte, auch um keine falschen Erwartungen zu wecken (Dialoggruppe mit den SHU).

Im Zuge der Erhebung „Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen“ zeigte sich, dass die Phase der Beteiligung themen- und gremienabhängig ist, aber generell Beteiligung in jeder Phase eines Entscheidungsprozesses erfolgen kann (Rojatz 2021).

Generell werden von allen Dialoggruppen die Selbsthilferollen der Impulsgeberin, der Beraterin und der Umsetzungsbegleiterin bestätigt und diesbezügliche Anwendungsbeispiele genannt. Die Rolle der Mitentscheiderin wird kritisch gesehen (siehe Kapitel 4). Einigkeit besteht über die Dialoggruppen hinweg dahingehend, dass Beteiligung im gesamten Beteiligungsprozess gewünscht ist möglichst von Beginn an erfolgen soll.

Betreffend die Rolle als **Impulsgeberin** wurden Impulse für Veränderung erwähnt sowie die Relevanz der Einbringung neuer Sichtweisen durch die Selbsthilfe. Als Anwendungsbeispiele wurden etwa die Planung, Gestaltung, Umstrukturierung von Einrichtungen und Leistungen genannt (Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen). Auch wird Selbsthilfebeteiligung als sinnvoll erachtet, wenn es darum geht, Informationen zu Bedarfen, Lösungsansätzen und Verbesserungsvorschlägen beizusteuern (Dialoggruppe mit SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen).

„Wenn nicht wir sagen, was wir brauchen und wollen, wie sollen Entscheider und Zahler dann wissen, was wir brauchen und wollen? Patientinnen und Patienten wissen am besten, was ihnen helfen würde.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Selbsthilfevertretungen werden in einer **Beraterrolle** zum Beispiel in Beiräten (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK), in Prozessen in Zusammenhang mit dem Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG; Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen) oder bei der Entwicklung von Angeboten, Projekten (Dialoggruppe mit den SHO) gesehen. Auch Dachverbände und -organisationen sollen eingebunden werden.

Die **Mitentscheiderrolle** wird differenzierter eingeschätzt, siehe dazu auch Frage 3, „Woran nicht beteiligen?“. Bei der Entwicklung von Produkten (z. B. Materialien zur Förderung der Gesundheitskompetenz) wird eine Beteiligung jedenfalls für möglich erachtet. Der grundsätzliche Wunsch, immer mitentscheiden zu können, besteht (Dialoggruppe mit den SHU). Begründet wird dies u. a. damit, dass nicht andere Stakeholder:innen für Patientinnen und Patienten entscheiden sollen, dass Entscheidungen idealerweise gemeinsam erfolgen (Dialoggruppe mit den SHO). Vereinzelt wurde betont, dass *die Selbsthilfe nicht zum Feigenblatt werden möchte* (Dialoggruppe mit den SHO).

„Der Wunsch ist, immer mitentscheiden zu dürfen, weil die Selbsthilfe im Gesundheitswesen dringend eine Stimme braucht“ (Dialoggruppe mit den SHU). *„Die Rolle des Mitentscheiders wird nicht durchzusetzen sein, wäre aber schon schön“* (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen). *„Ein Stimmrecht verleiht der eigenen Arbeit einen Wert“* (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen).

Zwei konkrete Empfehlungen, Ideen wurden eingebracht:

„Es ist anzudenken, dass die Selbsthilfe, ähnlich wie in Deutschland, nicht mitentscheiden darf, aber die getroffene Entscheidung und warum ggf. eine Empfehlung der Selbsthilfe nicht aufgenommen wurde von den Beteiligten gegenüber der Selbsthilfe argumentiert werden muss.“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

„Die Selbsthilfe sollte zumindest bei Entscheidungen dabei sein, weil dann sieht man, wer entscheidet, und man hat die Möglichkeit, nach einer Begründung zu fragen und einzelne Personen auf ihre Entscheidung anzusprechen.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Bereiche, bei denen die Selbsthilfe nicht als Entscheiderin gesehen wird, sind laut den Fokusgruppenteilnehmenden: Finanzierung und Politik (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK sowie mit den Landesverwaltungen). Deutlich wird, dass Entscheidungen mit Verantwortung einhergehen und es für das Treffen gewisser Entscheidungen Wissen und Kompetenzen bedarf (Dialoggruppe mit den SHU).

Kritisch wird gesehen, dass *„die Selbsthilfe meist unterrepräsentiert ist, d. h. man wird überstimmt, muss aber die Entscheidung dann mittragen“*. Eingewandt wird, dass *„man als Berater bzw. Kritiker manchmal vielleicht mehr erreichen kann“*. (Dialoggruppe mit den SHO)

Die **Umsetzungsbegleitungsrolle** der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wird bestätigt mit dem Hinweis, dass diese bzw. deren Bedeutung oft noch übersehen wird. Als Maßnahmen, bei denen Selbsthilfebeteiligung als sinnvoll erachtet wird, werden Evaluationen, Prozesse der Weiterentwicklung sowie längerfristige Maßnahmen genannt. Konkrete Beispiele, die hier angeführt werden, sind die Einbindung bei:

- » der Umsetzung, Ausgestaltung einer Leistung,
- » der Evaluierung einer Einrichtung (zur Stärkung der Nachhaltigkeit) oder der Aufnahme von Leistungen in den Leistungskatalog,

- » der Entwicklung von Leitlinien und
- » in Form aktiver Mitwirkung und des Gebens kontinuierlicher Rückmeldungen (zur Förderung einer zufriedenstellenden Umsetzung).

6. Wer soll (nicht) beteiligt werden?

Die vierte Frage des Gesprächsleitfadens widmete sich den Voraussetzungen auf der Organisations- und Personenebene für eine starke Beteiligung der Selbsthilfe im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich. In der Analyse über alle Dialoggruppen hinweg konnten vier übergreifende Voraussetzungen auf der Organisations- bzw. Personenebene identifiziert werden: **Repräsentanz, Transparenz und Unabhängigkeit** sowie **Kompetenzen** auf der Personenebene.

Das Thema **Repräsentanz** ist eng mit den Fragen „Wen vertritt die Organisation?“, „Wer wählt die Organisation aus?“ und „Welche Voraussetzungen muss die Organisation haben?“ verbunden. Diese Fragen und mehr wurden in den einzelnen Dialoggruppen ausführlich diskutiert.

Bisher wurden Patienteninteressen oftmals durch die Patientenanwaltschaft oder Berufsgruppenvertretungen wie beispielsweise die Ärztekammer vertreten. Mit der organisierten Selbsthilfe steht hier eine neue Struktur und Perspektive zur Verfügung. Ihre Einbringung und Einbeziehung sorgt für eine neue Dynamik beim Zusammenwirken bestehender Akteurinnen und Akteure und Abläufe wie zum Beispiel in Gremien oder bei Aushandlungsprozessen.

„Bei gesundheitspolitischen Entscheidungen wurden bisher die Patienteninteressen von Interessenvertretungen wie der Ärztekammer vertreten („im Sinne der Patienten“), aber eigentlich fehlte bisher die Patientenperspektive.“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

In der Dialoggruppe mit SV und BMSGPK wurde darüber hinaus die Frage aufgeworfen, wie mit Organisationen, die sich allesamt mit demselben Gesundheitsproblem auseinandersetzen, umgegangen werden soll:

„Es gibt zum Thema Diabetes einige Selbsthilfeorganisationen, welche alle sagen, sie sind die Stimme der Menschen mit Diabetes, und zusätzlich gibt es nun auch noch einen Dachverband dieser Organisationen. Wen repräsentieren die einzelnen Organisationen?“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

Die Frage der Repräsentanz wurde nicht nur auf der Organisationsebene diskutiert, sondern in den Dialoggruppen mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe auch auf der Personenebene. Aus der Dialoggruppe der SHU geht deutlich hervor, dass keine Einzelinteressen vertreten werden sollen, sondern hinter den Vertreterinnen/Vertretern immer eine SHG oder SHO vorhanden sein muss. Daher definieren sich die SHU auch als Sprachrohr zwischen den Gremien sowie den SHG und SHO:

„Die Selbsthilfeunterstützungsstellen haben die Rolle eines Sprachrohrs. Bei Fragestellungen zu spezifischen Themen stellen die Selbsthilfeunterstützungsstellen die Brücke zwischen den Selbsthilfegruppen und -organisationen und dem Gremium her. Sie holen die Expertise von den Betroffenen ein und geben diese Meinung anschließend an das Gremium weiter.“ (Dialoggruppe mit den SHU)

In der Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen wurde betont, dass grundsätzlich keine Einzelinteressen vertreten werden sollten. Diskutiert wurde, ob nicht auch Beteiligungsformate vonnöten seien, die beispielsweise im Zuge einer Befragung Einzelinteressen ermitteln, damit diese – in Ergänzung zu Interessen organisierter Gruppen – auch sichtbar gemacht würden.

„Man sollte abgehen von den veralteten Strategien der Mehrheitenvertretung, sondern es sollte auch möglich sein, Einzelmeinungen einzubringen, Personen zu Wort kommen zu lassen, zum Beispiel durch Onlinebefragungen.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Darüber hinaus wurde in den Dialoggruppen mit den Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe die Frage aufgeworfen, ob die Frage der Repräsentanz in Abhängigkeit von der Größe einer SHG und SHO gesehen werden oder nur das behandelte Thema für die Auswahl relevant sein sollte. Diskutiert wurde ferner, ob nicht einzelne SHG und SHO auch erkrankungsübergreifende Ziele vertreten können.

In der Analyse zeigte sich über die Dialoggruppen hinweg ein Einvernehmen bei der Frage, wer die zu beteiligenden Personen bestimmt. Die Nominierung der jeweiligen Person sollte durch die SHG oder SHO erfolgen. Bei den SHU bedarf es eines Auftrags für Beteiligung. In den Dialoggruppen mit der SV, dem BMSGPK und mit den Landesverwaltungen wurde betont, dass es sich um keine „selbsternannten“ Repräsentantinnen und Repräsentanten handeln sollte. In den Dialoggruppen mit den Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe wurden noch die Ideen eines Empfehlungsschreibens von Kooperationspartnerinnen/-partnern und der Auswahl der Selbsthilfevertretung durch die Beteiligungsverantwortlichen aufgebracht.

„Eigentlich sollten wir aufgrund der Barrierefreiheit auch im Bereich psychischer Erkrankungen als Organisation nicht Vertreter:innen entsenden, sondern die Verantwortlichen sollten sich an uns wenden. Danach können sich die Verantwortlichen selbst die Mitglieder anschauen und je nach Qualifikation jemanden auswählen.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Im Zuge der Literaturanalyse der „Machbarkeitsstudie – Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“ konnten drei Arten für eine Auswahl von Personen identifiziert werden: Zufallsauswahl inkl. Auswahlkriterien, Wahl einer Vertretung und Eigeninitiative einer Person (Moser und Plunger 2021).

Aus den Diskussionen in den einzelnen Dialoggruppen geht hervor, dass die Frage nach der Funktion der Person in der SHG und SHO und jene, ob eine eigene Betroffenheit bestehen muss, unterschiedlich gesehen werden.

„Die beteiligten Personen müssen nicht zwangsläufig von einer bestimmten Krankheit betroffen sein, sondern die Person muss neutral und unabhängig sein.“ (Dialoggruppe mit den SHU)

„Andererseits geht es bei Patientenbeteiligung um die Beteiligung von Patientinnen und Patienten zu einem spezifischen Thema, und deshalb sollten auch Personen beteiligt werden, die betroffen sind von einer bestimmten Erkrankung.“ (Dialoggruppe mit den SHU)

Die Beteiligungsmöglichkeiten und beteiligten Personen sollten von den SHG und SHO gut ausgewählt werden, da es sich bei Beteiligung um eine verantwortungsvolle Aufgabe handelt und die ausgewählte Person die Interessen der Organisation vertritt. In den Dialoggruppen mit Vertreterinnen und Vertretern aus der Selbsthilfe wurde darauf eingegangen, wie die Abstimmung mit der Organisation zu erfolgen hat. Als Beispiel guter Praxis für eine funktionierende Rückbindung wurde der Österreichische Behindertenrat genannt. Diskutiert wurde auch, ob die Organisation der ausgewählten Person nicht auch eine gewisse Entscheidungsmacht überlässt.

„Man sollte von der Organisation aufgrund einer Vertrauensbasis ermächtigt werden, vor Ort Entscheidungen treffen zu dürfen / Aussagen zu tätigen, ohne diese vorab nochmal mit der Organisation abstimmen zu müssen bzw. ggf. im Nachhinein widerrufen zu müssen.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen).

In Gremien des BMSGPK entscheidet der:die amtierende Gesundheitsminister:in über die Auswahl der Gremienmitglieder. Organisationen werden nominiert und gebeten, eine oder ggf. mehrere Personen zu entsenden. Im Zuge der Erhebung „Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen“ wurden zwei Fragen hinsichtlich der Auswahl der Selbsthilfevertretungen identifiziert: 1) Wer und welche Perspektive kann einbezogen werden? 2) Wie viele Selbsthilfevertretungen werden einbezogen? Die Vertretung der Patientinnen und Patienten durch die Selbsthilfe oder die Patientenanwaltschaft bringt jeweils nur eine Teilperspektive auf die Fragestellung und die Inhalte des Gremiums ein. Eine Erhöhung der Anzahl der Vertretungen im Gremium ist jedoch nicht zwangsläufig mit einer Stärkung der Teilperspektive verbunden (Rojatz 2021).

Die zweite identifizierte dialogübergreifende Voraussetzung ist die **Transparenz und Unabhängigkeit** auf Personen- und Organisationsebene. Bei der Auswahl von Organisationen und Personen ist immer auf Transparenz und Unabhängigkeit zu achten und, damit einhergehend, darauf, welche Interessen von der Person und/oder Organisation tatsächlich vertreten werden. Es bedarf dafür klarer Richtlinien wie beispielsweise bereits bei den Förderrichtlinien für die Förderung seitens der SV für themenbezogene bundesweite Selbsthilfeorganisationen.

„Gibt es Interessenkonflikte? Welche Interessen werden vertreten? Die Interessen der Mitglieder oder der Industrie? Selbsthilfeorganisationen werden von der Industrie (Pharma- und anderen Lobbyinggruppen) oftmals instrumentalisiert, oder diese gründen sogar selbst Selbsthilfegruppen.“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

„Es braucht Unabhängigkeit von Wirtschaftsinteressen und Pharmakonzernen und Transparenz. Unabhängig heißt, dass ich von keiner Firma gesponsert werde. Wir als Selbsthilfeunterstützungsstellen müssen frei sein von solchen Förderungen – null Finanzierung von Pharma für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Bei Selbsthilfeorganisationen ist dies jedoch oft nicht zu verhindern, weil es momentan keine ausreichende öffentliche Förderung gibt.“ (Dialoggruppe mit den SHU)

Einigkeit besteht über die Dialoggruppen hinweg darin, dass sowohl auf der Organisationsebene als auch auf der Personenebene keine Interessenkonflikte vorliegen sollten. Zur Überprüfung sollen potenzielle Interessenkonflikte innerhalb der Organisation offengelegt werden. In der Dialoggruppe mit den Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe wurde als weiterer Schritt zu mehr Transparenz auch die Offenlegung von Entscheidungen des Gremiums sowie der Arbeitsweise und Finanzierung der Selbsthilfeorganisation sowie ihrer Kooperationen gefordert.

In der „Machbarkeitsstudie – Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“ wird auf die Bedeutung transparenter Prozessabläufe und der Dokumentation prozessrelevanter Aspekte (wie beispielsweise der Auswahl der Beteiligten, Art der Einbindung / Form der Zusammenarbeit, der Prozesse und Ergebnisse, der geplanten Umsetzung) verwiesen (Moser und Plunger 2021).

Als eine zentrale Voraussetzung für eine Unabhängigkeit der Selbsthilfe von Interessen der Pharmaindustrie wurde von den Dialoggruppen mit Vertreterinnen und Vertretern aus der Selbsthilfe der Bedarf an einer öffentlichen und nachhaltigen Förderung genannt. Es wurde aber von den Dialoggruppen mit der SV, dem BMSGPK, den Landesverwaltungen und den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen betont, dass die Organisation keine kommerziellen Interessen verfolgen dürfe und auf eine Instrumentalisierung durch professionelle Gruppen im Gesundheitswesen, politische Parteien und Pharmaunternehmen zu achten sei. Selbsthilfeorganisationen sollen sich zu einer finanziellen, konfessionellen und politischen Unabhängigkeit verpflichten.

„Organisationen sollten unabhängig sein, also keiner politischen Richtung zugehörig, nicht einer bestimmten Gruppe/Organisation zugehörig, transparent arbeiten (getroffene Entscheidungen beispielsweise auf der Website kommunizieren, damit sichtbar ist, wer für was gestimmt hat) und keine kommerziellen Interessen verfolgen.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Im Zuge der Erhebung „Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen“ wurde diskutiert, welche Anforderungen die beteiligte Selbsthilfevertretung im Idealfall erfüllen sollte, und unter anderem wurden der Umstand, von einer Erkrankung betroffen zu sein, und der Zugang und Kontakt zu anderen Betroffenen sowie die Unabhängigkeit von anderen Interessen genannt. Als weitere Anforderungen wurden fachliche Kompetenzen, Reflexions- und Kommunikationskompetenzen sowie soziale Kompetenzen wie Selbstsicherheit, Durchsetzungsfähigkeit, Frustrationstoleranz und Ausgeglichenheit angegeben (Rojatz 2021).

Neben der Frage der Repräsentanz sowie Transparenz und Unabhängigkeit wurde in der Analyse übergreifend über die Dialoggruppen hinweg betont, dass es gewisser **Kompetenzen auf der Personenebene** sowie **freier Zeitressourcen** der betroffenen Personen und einer **Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte** bedürfe. Die Dialoggruppen mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe beschrieben die Kompetenzen detaillierter als die anderen Dialoggruppen. Die am meisten genannten Kompetenzen auf Personenebene sind über die Dialoggruppen hinweg

- » Kommunikations- und Diskussionskompetenzen,
- » Verantwortungsbewusstsein und Verlässlichkeit,
- » Reflexions- und Abstraktionsfähigkeiten,
- » Betroffenenkompetenz sowie
- » Beteiligungserfahrung und erworbene Beteiligungsfähigkeiten durch Schulungen.

„Die Person braucht schon ein gewisses Selbstbewusstsein, um sich gegen die Fachmeinungen Gehör zu verschaffen und sich auch zu trauen, die eigene Sichtweise einzubringen und diese als etwas Wertvolles zu sehen.“ (Dialoggruppe mit den SHU)

„Personen sollten sachlich und fernab von der eigenen Betroffenheit argumentieren können, nicht nur für sich selbst, sondern für alle Mitglieder sprechen können, wissenschaftliche Artikel verstehen, sich intensiv mit der eigenen Erkrankung und der entsprechenden Behandlung auseinandergesetzt haben, teamfähig und durchsetzungsstark sein.“ (Dialoggruppe mit SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

„Bei Betroffenen von Selbsthilfeorganisationen und auch immer wieder bei Angehörigen kann es sein, dass Krankheiten dazwischenkommen (sowohl psychisch als auch physisch). Man muss persönlich abschätzen, ob eine Beteiligung trotzdem möglich ist. Es wäre ein Ausschlussgrund, wenn eine längere Abwesenheit aufgrund einer OP schon absehbar ist, und in so einem Fall sollte man vorab schon nein zur Beteiligungsanfrage sagen.“ (Dialoggruppe mit SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

In der Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen wurde auch die Frage aufgeworfen, welche Voraussetzungen Gremienverantwortliche haben müssen bzw. was diese für Selbsthilfebeteiligung brauchen.

„Es braucht für Beteiligung Menschen mit Empathie und Wissen, dass die Selbsthilfe einen wertvollen Beitrag leisten kann.“ (Dialoggruppe mit SHO)

In den Dialoggruppen wurden die Bedeutung von Weiterbildungsangeboten für den Erwerb der notwendigen Kompetenzen sowie Beispiele für bestehende Ausbildungen genannt. Auf europäischer Ebene bieten EURORDIS und EUPATHI bereits Ausbildungen an. In Österreich werden Schulungen von den SHU und der ÖKUSS angeboten. Auch in der „Machbarkeitsstudie – Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“ wird ein Kompetenzaufbau für Beteiligung auf allen Ebenen und für alle Akteurinnen und Akteure empfohlen und der ÖKUSS-Kurs „Kollektive Patientenbeteiligung“ als Beispiel genannt (Moser und Plunger 2021).

Hervorgehoben wurde von der Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen und den SHO, dass es keiner selbsthilfespezifischen Voraussetzungen bedürfe und die Ansprüche für Selbsthilfevertretungen nicht höher sein sollten als für Vertretungen anderer Organisationen/Gruppen.

„Es ist wichtig, an Patientenvertreter:innen keine höheren Ansprüche zu stellen als an die anderen Expertinnen und Experten.“ (Dialoggruppe mit SHO)

7. Was brauchen Sie?

Die fünfte Frage des Gesprächsleitfadens widmete sich dem konkreten Unterstützungs- und Handlungsbedarf in den einzelnen Dialoggruppen, um Beteiligung der Selbsthilfe im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich jeweils in der Organisation umsetzen und fördern zu können. In der Analyse über alle Dialoggruppen hinweg konnten **sechs Unterstützungs- und Handlungsbedarfe** identifiziert werden: **Ressourcen, Verbindlichkeit und Verankerung, professionelle Begleitung, strukturierter Austausch, gegenseitige Wertschätzung, Kulturwandel.**

Aus der Analyse geht deutlich hervor, dass sowohl die zeitlichen als auch die finanziellen **Ressourcen** für die Beteiligungsverantwortlichen und auch für die Beteiligten essenzielle Voraussetzungen für eine starke Beteiligung der Selbsthilfe im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich sind.

„Die Zeit ist ein wichtiger Faktor, und es muss immer abgewogen werden, ob man sich beteiligt bzw. wie weit man sich engagieren kann aufgrund der emotionalen und täglichen Belastungen durch die Erkrankung. Es braucht daher moderne Beteiligungsformen, welche die neuen Kommunikationsformen einbeziehen.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

„Am allerwichtigsten würde man Zeit brauchen, aber die ist in Selbsthilfeorganisationen ein knappes Gut, da die Mitglieder vor allem Eltern von erkrankten Kindern sind und nebenbei auch berufstätig sind. Daher ist sehr schwer, jemanden zu finden, der engagiert ist und die Zeit hat, aktiv in der Selbsthilfeorganisation mitzuarbeiten. Abhilfe könnte mehr Geld schaffen, weil dann könnten die aktiv mitarbeitenden Mitglieder bezahlt werden für die Arbeit in der Organisation.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Neben den zeitlichen Ressourcen bedarf es einer Finanzierung der Strukturen (inkl. des Personals bzw. Betroffener, die sich in der Organisation beteiligen möchten) sowie einer professionellen IT-Infrastruktur) auf beiden Seiten, da vor allem in der Selbsthilfe Beteiligung nicht ausschließlich ehrenamtlich zu leisten ist. In der Diskussion zeigte sich, dass eine Kombination aus Ehrenamt und finanzieller Unterstützung vonnöten ist. Vor allem in der Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen wurde die Höhe beziehungsweise Reichweite einer Basisfinanzierung diskutiert. Jedenfalls bedarf es einer Kostenerstattung der Aufwendungen der Selbsthilfe wie beispielsweise eine Erstattung von Fahrt- und Übernachtungskosten im Zuge von Beteiligungsprozessen durch die Beteiligungsverantwortlichen.

„Die Selbsthilfe kann jedoch nicht nur über das Ehrenamt funktionieren, sondern das Engagement sollte auch bezahlt werden. Es braucht eine Finanzierung für die Selbsthilfe, denn es ist nicht erstrebenswert, dass so viel Zeit und Wissen investiert werden, ohne einen Lohn dafür zu bekommen.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

„Darüber hinaus bräuchte es personelle Ressourcen, denn mit den momentanen Ressourcen wäre eine Gremienarbeit nicht möglich.“ (Dialoggruppe mit den SHU)

„Wenn eine Basisfinanzierung kommt, dann werden eventuell technische Ausstattung, Telefonkosten finanziert werden können, aber ehrlicherweise wird vermutlich nicht mehr an Geld vorhanden sein. Man muss aber auch über das dann froh sein.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Ebenfalls im Zuge der „Machbarkeitsstudie – Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“ zeigte sich, dass finanzielle Ressourcen für die Strukturen und Prozesse sowie für die unmittelbar beteiligten Personen erforderlich sind. Die Interessenvertretungen sollten ausreichend und kontinuierlich finanziert werden, um einen niederschweligen Zugang zu Beteiligungsprozessen zu gewährleisten (Moser und Plunger 2021). Dasselbe Ergebnis zeigte sich auch in der Erhebung „Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen“ (Rojatz 2021).

In der Dialoggruppe der SHO zeigte sich in der Diskussion, dass die Bedeutung beziehungsweise das Veränderungspotenzial einer Basisfinanzierung im Zusammenhang mit dem Umgang mit Sponsoring seitens Pharmaunternehmen unterschiedlich eingeschätzt wird.

„Es bräuchte in Österreich daher eine absolute Basisfinanzierung für alle Selbsthilfeorganisationen von der Politik wie in Deutschland. Dann würde sich die Problematik mit der Pharma erübrigen.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

„Eine Basisfinanzierung ist jedoch keine Lösung für die Pharmaproblematik, denn man sieht in Deutschland, dass dies kein Grund ist, kein Geld mehr von der Pharma zusätzlich zu nehmen.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

„Die Pharma ist ein wichtiger Stakeholder, aber es macht einen Unterschied, ob man nur eine gemeinsame Richtung hat oder auch von ihnen bezahlt wird, weil von anderen Stakeholdern wird man nicht bezahlt. Dadurch entstehen Abhängigkeiten, und das ist nicht ungefährlich.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

Als weiterer wichtiger Handlungsbedarf wird die **Verbindlichkeit** und die **Verankerung** von Beteiligung der Selbsthilfe im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung hervorgehoben. Die Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK hielt dazu fest:

„Beteiligung sollte nicht freiwillig erfolgen, da dies abhängig vom Management und dessen Willen ist und keine Nachhaltigkeit gegeben ist.“

Aus Sicht der Teilnehmenden der Fokusgruppen sind jedenfalls ein politisches Bekenntnis der Bundes- und Sozialversicherungsebene zur Umsetzung von Beteiligung, der Wille für Beteiligung auf beiden Seiten und **gegenseitige Wertschätzung** nötig. Dies erfordert einen **Kulturwandel** in der Politik und bei den Beteiligungsverantwortlichen. Auch in der „Machbarkeitsstudie – Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“ wird deutlich gemacht, dass es eines Verständigungsprozesses zwischen den einzelnen Akteurinnen und Akteuren bedarf, um Wertschätzung für die unterschiedlichen Expertisen und Wissensformen, Respekt und eine Kommunikation auf Augenhöhe zu erreichen (Moser und Plunger 2021).

Die Forderung der Dialoggruppen geht über ein Bekenntnis hinaus, es bedarf einer (gesetzlichen) Verankerung der Rahmenbedingungen bzw. eines dezidierten Auftrags bei den SHU. Die Rahmenbedingungen können beispielsweise Vorgaben zur Auswahl von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern sowie Voraussetzungen für sie beinhalten. In der Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK wurde diskutiert, wie spezifisch die Vorgaben sein sollten:

„Es braucht ein Bekenntnis auf der Bundes- und Sozialversicherungsebene zur höheren Relevanz des Themas Patientenpartizipation. Wenn das Thema vom Bund mitgetragen wird, dann tun sich die Länder leichter, das Thema stärker zu forcieren und umzusetzen.“ (Dialoggruppe mit den Landesverwaltungen)

„Es braucht darüber hinaus gegenseitige Wertschätzung zwischen den einzelnen Interessengruppen; und auch wenn diese bereits besteht, sollte daran aktiv weitergearbeitet werden.“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

„Es braucht Veränderung (in der Politik), damit der Nutzen von Beteiligung gesehen wird.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

„Es ist schwierig, Beteiligung durch allgemeine Vorgaben zu regulieren, weil die Beteiligung projektabhängig sinnvoll / nicht sinnvoll ist.“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

In der „Machbarkeitsstudie – Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“ wird aufgezeigt, dass eine gesetzliche Verankerung von Partizipation neben nachhaltigen Prozessen ein wesentlicher Aspekt zur Sicherstellung von Verbindlichkeit ist (Moser und Plunger 2021).

Der Prozess der Verankerung und die fortlaufende Umsetzung können durch eine in den Dialoggruppen geforderte **professionelle Begleitung** unterstützt werden, deren Aufgaben unter anderem in der Rollenklärung, bei der Informationsvermittlung und im Fungieren als Anlaufstelle für die Selbsthilfe gesehen werden. Eine professionelle Begleitung würde aber auch Beteiligungsverantwortliche unterstützen und Weiterbildungen sowie Vernetzung innerhalb der Selbsthilfe fördern.

„Bei Vertreterinnen und Vertretern aus der Selbsthilfe braucht es Rollenklarheit sowie ein Aufzeigen der Möglichkeiten und der Grenzen der Rolle. Die Erwartungen sollten vorab geklärt werden, beispielsweise durch ein Informationsblatt für die Teilnehmenden, damit es nicht zur Enttäuschung kommt.“ (Dialoggruppe mit der SV und dem BMSGPK)

„Neben dem Auftrag und den Ressourcen bräuchte es auch noch eine Weiterbildung sowie einen Austausch beispielsweise mit Deutschland oder mit Dachverbänden, die bereits Beteiligung leben. Wie kommt man dazu, sich einzubringen? Was gibt es für Beispiele guter Praxis, um das Erfahrungswissen einzuholen und zu bündeln? Was gibt es für Prozesse für die Rückkopplung? Für uns müsste man die ganze Aufgabe aufrollen und eine Weiterbildung, Modelle guter Praxis, Schnuppern etc. machen.“ (Dialoggruppe mit den SHU)

„Es braucht für Organisationen Unterstützungsangebote, um eine Professionalisierung, beispielsweise durch Schulungen und Fortbildungsangebote (wie bei ÖKUSS), zu erreichen und um Fähigkeiten zu erwerben, um eine starke Stimme für die Organisation zu haben.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

In der Literaturanalyse und den Gruppendiskussionen der „Machbarkeitsstudie – Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“ wird darauf verwiesen, dass es einer zentralen Anlaufstelle für Selbsthilfeorganisationen bzw. einer Dachorganisation aller Selbsthilfeverbände bedarf, welche die Vernetzung und den Austausch innerhalb der Selbsthilfe stärkt sowie bei der Abstimmung einer gemeinsamen Vorgehensweise, der adäquaten Aufteilung von Beteiligung im Sinne einer bestmöglichen intersektoralen Repräsentanz und den Kompetenzaufbau auf nationaler und regionaler Ebene unterstützt (Moser und Plunger 2021).

In der Erhebung „Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen“ wird von einer Stabsstelle für Selbsthilfevertretungen, welche unter anderem bei der Ausarbeitung von Positionen unterstützt, gesprochen (Rojatz 2021).

Darüber hinaus sind laut der Dialoggruppen mit der SV, dem BMSGPK und den Landesverwaltungen ein **strukturierter Austausch** darüber, wo Beteiligung sinnvoll ist, und Begegnungsmöglichkeiten mit der Selbsthilfe wie beispielsweise durch gemeinsame Räumlichkeiten erforderlich.

8. Was ist Ihr konkreter Beitrag?

Die sechste Frage des Gesprächsleitfadens widmete sich dem konkreten Beitrag der einzelnen Dialoggruppen zu einer starken Beteiligung der Selbsthilfe im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich. In der Analyse über alle Dialoggruppen hinweg konnten **vier Handlungsfelder** für die Akteurinnen und Akteure identifiziert werden: **Beteiligung, Erfahrungs- und Informationsweitergabe, Koordination und Unterstützung**.

In der Analyse zeigte sich, dass der konkrete Beitrag der SV, des BMSGPK und der Landesverwaltungen unter anderem das Angebot verschiedener **Formate der Beteiligung** an SHO und SHG ist wie beispielsweise die Beteiligung bei den Ombudsstellen, fachliches Einbringen bei Produktentwicklungen sowie in Beiräten, Gremien und Projekten. Die Selbsthilfe sieht hingegen ihren Beitrag in der Beteiligungsbereitschaft. In den Fokusgruppen wurde die Bereitschaft geäußert, sich beispielsweise in Gremien zu beteiligen. Auch im Zuge der „Machbarkeitsstudie – Bürger:innen- und

Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“ zeigte sich aufseiten aller Akteurinnen und Akteure ein großes Interesse an der Mitgestaltung und eine hohe Bereitschaft dazu (Moser und Plunger 2021).

Einen weiteren wichtigen Beitrag sahen die einzelnen Dialoggruppen in der **Erfahrungs- und Informationsweitergabe**. Es bedarf einerseits eines Erfahrungsaustausches unter Verantwortlichen über Beteiligung durch SHG und SHO. Die Selbsthilfe sieht ihren Beitrag andererseits vor allem in der Informationsweitergabe in unterschiedlichen Beteiligungsformaten, wie zum Beispiel mittels Publikationen und Fachtagungen sowie in der strukturierten Einbringung ihres Erfahrungswissens und der internationalen Perspektive, die sie durch ihre Netzwerkarbeiten erlangen.

„Unser Beitrag kann die Formulierung von dringend zu behandelnden Themen sein sowie die Aufdeckung von Missständen und Unterversorgungen.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

„Der Beitrag der Selbsthilfeorganisationen sind die eigenen Erfahrungen und das Expertenwissen über die Erkrankung.“ (Dialoggruppe mit den SHO)

„Sie können auch die internationale Perspektive einbringen, da sie die österreichischen Interessen auch bei europaweiten und internationalen Organisationen vertreten bzw. sich beteiligen.“ (Dialoggruppe mit den SHG und SHO zu seltenen Erkrankungen)

Für die Weitergabe von Erfahrungen und Informationen sind eine geeignete **Koordination** bzw. Schnittstellen vonnöten. Die Dialoggruppen sehen sich jeweils als eine Schnittstelle, auch wenn sich das Gegenüber je nach Dialoggruppe unterscheidet. Die SV und das BMSGPK sprechen von regionalen Austauschtreffen mit Vertreterinnen und Vertretern aus der Selbsthilfe, wohingegen sich die Landesverwaltungen als Schnittstelle zwischen den Entscheiderinnen/Entscheidern und der Selbsthilfe bzw. Patientinnen und Patienten sehen. Die Aufgaben der SHU hinwiederum sind die Funktion als Schnittstelle zu den Selbsthilfegruppen und den Gesundheitseinrichtungen sowie die Vernetzung innerhalb der Selbsthilfe. Die Schnittstelle zu den Gesundheitseinrichtungen wird bereits in einer strukturierten Form durch das Projekt „Selbsthilfefreundliche Krankenhäuser“ gelebt.

Ein weiterer konkreter Beitrag wird in verschiedenen Arten von **Unterstützungsleistungen** gesehen. Die SV und das BMSGPK bieten Unterstützung durch die Zurverfügungstellung von Räumlichkeiten und finanzielle Förderungen sowie die Beteiligung an Prozessen zu Bürger- und Patientenbeteiligung wie beispielsweise den gegenständlichen. Die SHU und die SHO sehen wiederum ihren konkreten Beitrag zur Unterstützung im Angebot von Weiterbildungen.

„Sie geben dadurch den Selbsthilfegruppen ein Werkzeug in die Hand und entwickeln Kompetenzen, um anschließend auch gehört zu werden.“ (Dialoggruppe SHU)

Fragenübergreifende Ergebnisse

Auf Basis der Ergebnisse aus den Fokusgruppendifkussionen, ergänzt um jene der „Machbarkeitsstudie – Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“ (Moser und Plunger 2021) und der Erhebung „Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene – Umsetzungspraxis und -erfahrungen“ (Rojatz 2021) wurden Alleinstellungsmerkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zusammengefasst. Darüber hinaus wurden fünf Themenbereiche für die weitere Bearbeitung des Themas Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung abgeleitet. Im Zuge der dialogübergreifenden Abschlussveranstaltung am 20. Mai 2022 „Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen“ wurden die Ergebnisse präsentiert, diskutiert und ergänzt sowie Botschaften und Anmerkungen für die Weiterbearbeitung gesammelt.

1. Alleinstellungsmerkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Die Besonderheiten beziehungsweise Alleinstellungsmerkmale von Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung, welche sich im Zuge der Fokusgruppen gezeigt haben, lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- » Die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist eine **organisierte Gruppe von Patientinnen und Patienten**, welche
- » bereit ist, sich zu **beteiligen und Verantwortung zu übernehmen**.
- » In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist eine große Menge von Personen organisiert. Die **Reichweite** geht über die Mitglieder hinaus: Es können auch die Angehörigen und das soziale Netzwerk über die Mitglieder erreicht werden.
- » In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind **Kunden- und Nutzungserfahrungen aus der Versorgung** aus jahrzehntelanger Erfahrung vieler Betroffener und Angehöriger gesammelt, desgleichen
- » **Wissen über das Alltagsleben mit einer Erkrankung** und deren vielfältige Auswirkungen auf das eigene Leben und die Angehörigen.
- » Durch Selbsthilfebeteiligung werden neues Wissen, neue Themen und eine neue beziehungsweise **zusätzliche Perspektive** eingebracht. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe soll als zusätzliche **wertvolle Ressource** gesehen werden. Hierzu bedarf es eines Kulturwandels und der Offenheit gegenüber der zusätzlichen Perspektive/Gruppe.

2. Themenbereiche für die weitere Bearbeitung

Haltung zu und Leitwerte für Beteiligung

Um Beteiligung zu leben, ist die Haltung, mit der man einander begegnet, sehr bedeutend. In den Stakeholderdialogen genannte Leitwerte für Beteiligung waren: Anerkennung, Respekt, Wertschätzung, Gleichwertigkeit, Kommunikation auf Augenhöhe, Chancengerechtigkeit, Ressourcenorientierung, Offenheit, Bereitschaft für Veränderung, Mut und Vertrauen.

Beteiligung involviert immer zwei Perspektiven: jene derer, die beteiligen möchten (Beteiligungsverantwortliche) und jene derer, die beteiligt werden (Beteiligte). Beide haben gemeinsame und unterschiedliche Erwartungen, Bedürfnisse und Bedarfe sowie Rechte und Pflichten.

Klarheit, Transparenz und Unabhängigkeit

Klarheit, Transparenz und Unabhängigkeit sind elementare Voraussetzungen für gelingende Beteiligung. Strukturen, Prozesse und Ergebnisse von Beteiligungsprozessen müssen für alle involvierten Personen transparent und nachvollziehbar sein. Das fördert Klarheit und Vertrauen. Die ÖKUSS hat einen Leitfaden entwickelt, der zahlreiche dieser Punkte für den Bereich der Gremienbeteiligung thematisiert (Rojatz et al., 2021).

- » Klarheit bedeutet beispielsweise die Klärung von Zielen und Rahmenbedingungen wie etwa der Finanzierung und Honorierung bzw. der Aufwandsentschädigungen sowie das möglichst frühzeitige Ansprechen von Erwartungen, Möglichkeiten, aber auch Grenzen von Beteiligung, um ein gemeinsames Verständnis zu erlangen.
- » Transparenz der Umsetzung betrifft unter anderem folgende Fragen: Wer nimmt wo wie und wann auf Basis welcher Kriterien und Kompetenzen teil? Wie werden Entscheidungen im jeweiligen Gremium / in der jeweiligen Arbeitsgruppe etc. getroffen? Wie werden die Ergebnisse kommuniziert? Diese Fragen betreffen nicht nur Selbsthilfevertretungen, sondern letztlich alle Stakeholder:innen.
- » Unabhängigkeit bedeutet beispielsweise die Klarheit über oder die Abwesenheit von Interessenkonflikten und ist in finanzieller Hinsicht, jedoch auch darüber hinaus wie zum Beispiel in konfessioneller und politischer Hinsicht, von großer Bedeutung.

Verbindlichkeit und Nachhaltigkeit

Für gelingende Beteiligung sind Verbindlichkeit, Verlässlichkeit und Nachhaltigkeit wichtig. Bisher wurden Selbsthilfevertretungen in Österreich punktuell, jedoch nicht strukturiert oder standardisiert eingebunden.

Neben der Beteiligung leisten Selbsthilfeorganisationen auch in anderen Bereichen wie Beratung, Bewusstseinsbildung, Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung, Forschung einen großen Beitrag. Viel der Selbsthilfearbeit wird ehrenamtlich erbracht, weil nur sehr wenige Organisationen bezahlte Mitarbeiter:innen haben. Die Beteiligung, beispielsweise in Gremien, Projekten oder an Prozessen, erfolgt oft unentgeltlich und wird vielfach als selbstverständlich angesehen. Nur langsam etablieren sich Formen der Abgeltung und Honorierung für Selbsthilfevertretungen.

Auch für Beteiligungsverantwortliche, etwa in der Verwaltung auf Bundesebene, gibt es kaum Anreize und Ressourcen für Beteiligung. Ergänzend zu diesen Limitationen bestehen Barrieren wie fehlendes Wissen und mangelnde praktische Erfahrung mit Beteiligung sowie Vorbehalte und Unsicherheiten gegenüber Beteiligung.

Umsetzung und Leben von Beteiligung

Um Beteiligung zu leben, sind gewisse Voraussetzungen nötig, konkret:

- » der Wille und die Bereitschaft zu Veränderung – seitens der Beteiligungsverantwortlichen und der Beteiligten. Es bedarf eines Sich-Einlassens auf Neues, eines Umdenkens und „Platz-Machens“ im Kopf und am Tisch für eine weitere Perspektive. Dadurch ändern sich bisherige Dynamiken und Einflussmöglichkeiten. Es braucht Vertrauen auf gute, gemeinsam getragene Ergebnisse, die im besten Fall allen Beteiligten einen Nutzen bringen.
- » Beziehung: Um Beteiligung zu leben, sind für Interessierte Begegnungsräume sowie ein offener und strukturierter Austausch erforderlich. Wechselseitiges Kennenlernen schafft Vertrauen, wodurch Hürden und Vorbehalte abgebaut werden.
- » Zeit zum Lernen, um Erfahrungen zu sammeln: Gemeinsame Reflexion und gemeinsames Lernen sind wichtig, Möglichkeiten und Zeit für Erfahrungsaustausch sowie das Sammeln von Beteiligungserfahrungen sind notwendig.

Unterstützung und Weiterentwicklung

Beteiligungskontexte sind sehr vielfältig und unterschiedlich. Kontext- und situationsspezifische Aspekte und Notwendigkeiten sind bei Beteiligungsprozessen zu berücksichtigen. Beteiligung sollte im besten Fall nicht nur gut gemeint, sondern ernst gemeint sein und positiv begleitet und erlebt werden.

Eine professionelle Unterstützung, in unterschiedlichster Form und für unterschiedliche Zielgruppen (Interessierte, Beteiligungsverantwortliche, Beteiligte, Sonstige), ist für gelingende Beteiligungsprozesse wichtig.

3. Abschlussveranstaltung „Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen“

Die ÖKUSS organisierte am 20. Mai 2022 von 14 bis 18 Uhr eine Onlineveranstaltung unter dem Titel „Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen“, deren Ziele die Präsentation der zentralen Ergebnisse der durchgeführten Stakeholderdialoge sowie die Diskussion und Ergänzung der Ergebnisse in drei Kleingruppen gemeinsam mit den fünf Dialoggruppen anhand der folgenden Leitfragen:

- » Stimmen die Ergebnisse mit Ihren bisherigen Wahrnehmungen überein?
- » Gibt es für Sie etwas Überraschendes?
- » Fehlt etwas Zentrales aus Ihrer Sicht?
- » Welche Botschaften und Anmerkungen wollen Sie für die weitere Arbeit mitgeben?

Eingeladen wurden Vertretungen der fünf Dialoggruppen, die Mitglieder des ÖKUSS-Fachbeirats und des ÖKUSS-Entscheidungsgremiums sowie weitere themenbezogene Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene. Insgesamt gab es 25 Anmeldungen und 18 Teilnehmende an der Abschlussveranstaltung „Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen“. Es nahmen Vertreter:innen aller Dialoggruppen teil.

Wichtige Diskussionspunkte und geäußerte Anliegen der Teilnehmenden aus den drei Kleingruppen waren (Auswahl, keine Reihung):

- » Beteiligung im Gesundheitswesen als Grundprinzip einer demokratischen Gesellschaft
- » Transparenz im Gesundheitswesen allgemein herstellen, z. B. hinsichtlich Entscheidungsprozessen und -ergebnissen (wie kommt es zu welchem Ergebnis [inkl. Begründung]?), Auswahlprozesse und transparente Übersicht über bestehende Beteiligungsmöglichkeiten (über das Gesundheitswesen hinaus)
- » Finanzierung für Selbsthilfe zur Wahrung und Stärkung der Unabhängigkeit
- » gesetzliche Verankerung von Beteiligung und Finanzierung der Selbsthilfe
- » Appell von Stakeholderinnen/Stakeholdern, dass die Selbsthilfe geschlossen auftreten und ihre Anliegen beispielsweise im Zuge der Zielsteuerungsverhandlungen einbringen soll
- » Die Chance für mehr Beteiligung wird aktuell aufgrund des politischen Willens realistisch gesehen.
- » Bedarf nach einer Struktur für Austausch und Abstimmungsprozesse, die alle zusammenbringen kann
- » Selbsthilfeverteiler beziehungsweise -verzeichnis, damit sichtbar ist, wen und wie viele Selbsthilfeorganisationen es gibt
- » Wunsch nach nächsten Schritten für eine konkrete Umsetzung
- » Harmonisierung von Leistungen durch die Österreichische Sozialversicherung

Abgeleitete Handlungsoptionen

Es wurden Handlungsoptionen entlang der oben definierten fünf Themenbereiche für eine mögliche weitere Bearbeitung des Themas Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung abgeleitet. Die Reihung stellt keine Priorisierung dar.

- » Haltung zu und Leitwerte für Beteiligung
- » Klarheit, Transparenz und Unabhängigkeit
- » Verbindlichkeit und Nachhaltigkeit
- » Umsetzung und Leben von Beteiligung
- » Unterstützung und Weiterentwicklung

1. Haltung zu und Leitwerte für Beteiligung

Beteiligung ist teilweise mit Ängsten und Vorbehalten assoziiert sowie mit vielen Erwartungen verbunden. Um Beteiligung zu leben, ist die Haltung, mit der man einander begegnet, sehr bedeutend. In den Stakeholderdialogen genannte Leitwerte für Beteiligung waren: Anerkennung, Respekt, Wertschätzung, Gleichwertigkeit, Kommunikation auf Augenhöhe, Chancengerechtigkeit, Ressourcenorientierung, Offenheit, Bereitschaft für Veränderung, Mut und Vertrauen.

Beteiligung involviert immer zwei Perspektiven: jene derer, die beteiligen möchten (Beteiligungsverantwortliche) und jene derer, die beteiligt werden (Beteiligte). Beide Gruppen haben gemeinsame und unterschiedliche Erwartungen, Bedürfnisse und Bedarfe. Selbsthilfevertretungen verfügen über wertvolle, einzigartige, aber leider häufig auch nicht entsprechend genutzte Kompetenzen und Ressourcen. Beteiligung ist auch manchmal fordernd, emotional anstrengend und komplex. Personen bringen sehr persönliche Erfahrungen ein. Trotz dieser Kompetenzen und Ressourcen sprechen noch immer andere Stakeholder:innen (wie zum Beispiel Gesundheitsdienstleister:innen, Patientenanwältinnen und -anwälte) – mit oder ohne Mandat – für beispielsweise von Krankheit betroffene Personen. Darüber hinaus sind – in der Gesellschaft allgemein – chronisch kranke Menschen und auch Selbsthilfevertretungen noch häufig mit Stereotypen und Zuschreibungen konfrontiert und werden auf gewisse Merkmale reduziert und stigmatisiert. Kompetenzen und Gleichwertigkeit wie zum Beispiel im Hinblick auf Leistungsfähigkeit werden ihnen teilweise (auch zu Unrecht) abgesprochen.

Daraus abgeleitete konkrete Handlungsoptionen:

- » Von Krankheit betroffene Menschen sollten für sich sprechen – im Sinne von „Nichts über uns ohne uns“.

- » Die oben angeführten Haltungen und Werte könnten bei der Umsetzung sämtlicher Handlungsoptionen leitend sein.
- » Bei der Umsetzung von Beteiligung könnten unterschiedliche Perspektiven (Beteiligungsverantwortliche und Beteiligte) sowie die damit jeweils einhergehenden Voraussetzungen, Lebenswelten und Bedarfe berücksichtigt werden wie zum Beispiel Ehrenamt, Arbeitszeiten und Betroffenheit.
- » Die Indikatoren des erwiesenen Nutzens von (Selbsthilfe-)Beteiligung sollten gekannt werden, und deshalb sollte die Verankerung von Beteiligung vorangetrieben werden.
- » An Selbsthilfevertretungen gestellte Erwartungen sollten realistisch und vergleichbar mit jenen sein, die an andere Stakeholder:innen gestellt werden, und nicht höher.
- » Selbsthilfevertretungen sollten größere Anerkennung und Wertschätzung als bisher erfahren.
 - » Selbsthilfevertretungen sollten gesehen, gehört und – wo sinnvoll und möglich – aktiv als gleichwertige Stakeholder:innen eingebunden werden.
 - » Der Ausdruck von Anerkennung und Wertschätzung gesundheitspolitisch gewünschter Selbsthilfeleistungen sollte auch in monetärer Form erfolgen, durch eine nachhaltige Finanzierung der Selbsthilfearbeit und -strukturen, aber auch von Beteiligung wie zum Beispiel durch Leistung von Aufwandsentschädigungen für die Teilnahme an Gremien (siehe Nachhaltigkeit und Verbindlichkeit).
- » Maßnahmen zur Inklusion und Barrierefreiheit sowie solche zur Entstigmatisierung von Krankheit und des Status als Betroffene:r sollten gesetzt werden. In diesem Zusammenhang kann beispielhaft auf die Arbeiten der Kompetenzgruppe Entstigmatisierung verwiesen werden.

2. Klarheit, Transparenz und Unabhängigkeit

Klarheit, Transparenz und Unabhängigkeit sind elementare Voraussetzungen für gelingende Beteiligung. Strukturen, Prozesse und Ergebnisse von Beteiligungsprozessen sollten für alle involvierten Personen transparent und nachvollziehbar sein. Das würde Klarheit und Vertrauen fördern. Die ÖKUSS hat einen Leitfaden entwickelt, der zahlreiche dieser Punkte für den Bereich der Gremienbeteiligung thematisiert (Rojatz et al. 2021).

Klarheit bedeutet beispielsweise die Klärung von Zielen und Rahmenbedingungen wie beispielsweise der Finanzierung und Honorierung bzw. der Aufwandsentschädigungen sowie das möglichst frühzeitige Ansprechen von Erwartungen, Möglichkeiten, aber auch Grenzen von Beteiligung, um ein gemeinsames Verständnis zu erlangen. Dadurch kann die Wahrscheinlichkeit positiver Beteiligungserfahrungen erhöht und das Risiko für Enttäuschung und Frustration reduziert werden. Klarheit und Offenheit muss von beiden Seiten gelebt werden, von Beteiligungsverantwortlichen und Beteiligten (siehe Haltungen und Werte).

Transparenz betrifft unter anderem folgende Fragen: Wer nimmt wo wie und wann auf Basis welcher Kriterien und Kompetenzen teil? Wie werden Entscheidungen im jeweiligen Gremium / in der

jeweiligen Arbeitsgruppe etc. getroffen? Wie werden die Ergebnisse kommuniziert? Diese Fragen betreffen nicht nur Selbsthilfevertretungen, sondern letztlich alle Stakeholder:innen. Sie sind auf sämtliche Prozesse, in denen gemeinsam Wissen und Entscheidungsgrundlagen geschaffen, Umsetzungen geplant oder Entscheidungen getroffen werden, anwendbar. Die ÖKUSS hat eine Information zur Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen erstellt (Cermak und Braunegger-Kallinger, 2022).

Unabhängigkeit bedeutet beispielsweise die Klarheit über oder die Abwesenheit von Interessenkonflikten und ist in finanzieller Hinsicht (Auftraggeber:in, Fördergeber:in), jedoch auch darüber hinaus wie zum Beispiel in konfessioneller und politischer Hinsicht, von großer Bedeutung.

Daraus abgeleitete konkrete Handlungsoptionen:

- » Die Rahmenbedingungen von Beteiligung sollten standardmäßig für jeden Beteiligungsprozess möglichst frühzeitig und umfassend geklärt werden.
- » Leitende Qualitätsstandards für Beteiligung sollten als Grundlage definiert werden (siehe Entwicklung und Unterstützung). Sie sollten Punkte wie beispielsweise Repräsentanz, Legitimation, Entscheidungsfindung und Finanzierung enthalten. Diese Kriterien betreffen letztlich nicht nur Selbsthilfevertretungen. Die Standards können auf bestehenden Publikationen wie den Standards für Öffentlichkeitsbeteiligung aufbauen.
 - » Finanzierung und Abhängigkeiten: Die Finanzierung durch Organisationen und all-fällige Interessenkonflikte sollten transparent gemacht werden, damit entschieden werden kann, wie man damit umgeht.
 - » Repräsentanz: Es sollte klar sein, welche SHO berechtigt sind, Patienten- und Selbsthilfeinteressen zu vertreten, insbesondere wenn es mehrere SHO zum selben Thema gibt.
 - » Legitimation: Die Vertretung (Person) sollte von der Organisation legitimiert sein, die sie vertritt, wie zum Beispiel mittels Nominierung, jedoch sollte der Nominierungs- und Auswahlprozess transparent sein.
 - » Voraussetzungen für Beteiligung wie zum Beispiel gewünschte oder erforderliche Kompetenzen (auf Organisations- oder Personenebene) sollten frühestmöglich offen dargelegt und kommuniziert werden. Im Rahmen der Stakeholderdialoge wurde eine diesbezügliche Sammlung erstellt (siehe Kapitel 6).
 - » Meinungsbildung und Entscheidungsfindung: In Beteiligungsprozessen stattfindende Meinungsbildungs- und Entscheidungsfindungsprozesse sollten für alle nachvollziehbar und transparent sein. Weichen getroffene Entscheidungen von den seitens der Selbsthilfevertretung eingebrachten Positionen ab, sollte dies der Selbsthilfevertretung gegenüber begründet werden.

3. Verbindlichkeit und Nachhaltigkeit

Für gelingende Beteiligung sind Verbindlichkeit, Verlässlichkeit und Nachhaltigkeit wichtig.

Neben der Beteiligung leisten Selbsthilfeorganisationen auch in anderen Bereichen wie Beratung, Bewusstseinsbildung, Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung, Forschung einen großen Beitrag. Viel der Selbsthilfearbeit wird ehrenamtlich erbracht, weil nur sehr wenige Organisationen bezahlte Mitarbeiter:innen haben. Die Beteiligung, beispielsweise in Gremien, Projekten oder an Prozessen, erfolgt oft unentgeltlich und wird vielfach als selbstverständlich angesehen. Nur langsam etablieren sich Formen der Abgeltung und Honorierung für Selbsthilfevertretungen.

Auch auf der Seite der Beteiligungsverantwortlichen, etwa in der Verwaltung auf Bundesebene, gibt es kaum Anreize und Ressourcen für Beteiligung. Ergänzend zu diesen Limitationen bestehen Barrieren wie fehlendes Wissen und mangelnde praktische Erfahrung mit Beteiligung sowie Vorbehalte und Unsicherheiten gegenüber Beteiligung.

Daraus abgeleitete konkrete Handlungsoptionen:

- » Die Beteiligung von Selbsthilfevertretungen sollte strukturiert und standardmäßig stattfinden.
- » Dafür sind Rahmenbedingungen, Strukturen und Ressourcen vonnöten, konkret:
 - » Strukturen, die das Thema vorantreiben, weiterentwickeln und evaluieren, Beteiligungsstrukturen aufbauen, Grundlagen aufbereiten und Beteiligungsinteressierte unterstützen, begleiten, koordinieren und zusammenbringen.
 - » eine nachhaltige Finanzierung u. a. für ebensolche Strukturen, aber auch für zu Beteiligende, damit diese Beteiligung wahrnehmen können, und auch eine gesicherte Finanzierung für die Selbsthilfearbeit und -strukturen generell.
 - » im Sinne der Verbindlichkeit eine nachhaltige Verankerung von Selbsthilfebeteiligung, aber auch der Finanzierung von Selbsthilfearbeit und -strukturen.
- » Beteiligung braucht das Commitment aller Schlüsselakteure auf Bundes- und Landesebene und einen möglichst konkreten Umsetzungsplan (wer was wann wie?) sowie Selbsthilfevertretungen in ausreichender Zahl.
- » Um Verlässlichkeit und Verbindlichkeit zu fördern, sollten Funktionen und damit verbundene Aufgaben und Verantwortungen im jeweiligen Beteiligungskontext möglichst früh gemeinsam definiert und im Laufe des Beteiligungsprozesses regelmäßig reflektiert werden.

4. Umsetzung und Leben von Beteiligung

Selbsthilfegruppen und -organisationen sind bereit, sich zu beteiligen und Verantwortung zu übernehmen – als gleichwertige Partnerinnen auf Augenhöhe.

Es gibt zahlreiche Rollen, die Selbsthilfevertretungen einnehmen können wie zum Beispiel Impulsgeberin, Beraterin und Umsetzungsbegleiterin. Alle diese Rollen wurden von den Teilnehmenden an den Stakeholderdialogen als möglich und sinnvoll angesehen, einzig eine Beteiligung an Entscheidungen wird kritisch und differenziert gesehen.

In den Stakeholderdialogen wurden vielfältige Bereiche und Prozesse angeführt, bei denen Selbsthilfebeteiligung möglich wäre und anzustreben wäre, teilweise mit sehr konkreten Beispielen (siehe Kapitel 4).

Um Beteiligung zu leben, sind gewisse Voraussetzungen notwendig, konkret:

- » der Wille und die Bereitschaft zu Veränderung – seitens der Beteiligungsverantwortlichen und der Beteiligten. Es bedarf eines Sich-Einlassens auf Neues sowie eines „Platz-Machens“ im Kopf und am Tisch für eine weitere Perspektive. Dadurch ändern sich bisherige Dynamiken und Einflussmöglichkeiten. Es braucht Vertrauen auf gute, gemeinsam getragene Ergebnisse, die im besten Fall allen Beteiligten einen Nutzen bringen.
- » Beziehung: Um Beteiligung zu leben, sollte es für Interessierte Begegnungsräume sowie einen offenen und strukturierten Austausch geben. Wechselseitiges Kennenlernen schafft Vertrauen, wodurch Hürden und Vorbehalte abgebaut werden.
- » Zeit zum Lernen, um Erfahrungen zu sammeln: Gemeinsame Reflexion und gemeinsames Lernen sind wichtig, Möglichkeiten und Zeit für Erfahrungsaustausch sowie das Sammeln von Beteiligungserfahrungen sind notwendig.

Daraus abgeleitete konkrete Handlungsoptionen:

- » Bewusstseinsbildung: Es bedarf allgemeiner und zielgruppenspezifischer Kommunikation und Information zu Möglichkeiten, Nutzen, Zielen, Implikationen, Grenzen, Kosten und Ressourcen von Beteiligung und zu deren Umsetzung.
- » Bei sämtlichen Aktivitäten, Projekten und Prozessen könnte Beteiligung jedenfalls in Betracht gezogen und könnten Möglichkeiten dafür kontextbezogen geprüft werden. Mögliche Rollen von Selbsthilfevertretungen sowie Bereiche und Prozesse, in denen Selbsthilfebeteiligung stattfinden kann, können verstärkt kommuniziert und sichtbar gemacht werden, u. a. als Anregung und zur Orientierung für Interessierte.
- » Lernen aus Erfahrung: Beteiligungserfahrungen könnten durch eine Sammlung von Beispielen guter Praxis transparent gemacht werden. Bei den Stakeholderdialogen wurden bereits einige Beispiele gesammelt. Für die Beteiligung in Gremien hat die ÖKUSS einschlägige Erfahrungen erhoben und publiziert.
- » Begegnung: Begegnungsräume für Beteiligungsverantwortliche und Beteiligte, zum Beispiel für Veranstaltungen und gemeinsame Schulungen könnten hilfreich sein.

5. Unterstützung und Weiterentwicklung

Beteiligung ist sehr lohnend, jedoch auch voraussetzungsreich. Beteiligung ist nicht etwas, was jede:r intuitiv kann und von selbst passiert. Beteiligungskontexte sind sehr vielfältig und unterschiedlich. Kontext- und situationsspezifische Aspekte und Notwendigkeiten sind bei Beteiligungsprozessen zu berücksichtigen. Beteiligung sollte im besten Fall nicht nur gut gemeint, sondern wirklich ernst gemeint sein und positiv begleitet und erlebt werden.

Eine professionelle Unterstützung, in unterschiedlichster Form und für unterschiedliche Zielgruppen (Interessierte, Verantwortliche, Beteiligte, Sonstige), ist für gelingende Beteiligungsprozesse wichtig.

Daraus abgeleitete konkrete Handlungsoptionen:

- » Beteiligung braucht fachliche Grundlagen wie zum Beispiel unabhängige und evidenzgestützte Informationen zu Methoden und Anwendungsbereichen, ebenso wie Orientierungshilfen für die praktische Umsetzung wie zum Beispiel in Form von Standards, Kriterien, Leitfäden, Checklisten, Entscheidungshilfen. Diese sind idealerweise partizipativ und anwendungsorientiert zu entwickeln und aufzubereiten.
- » Es bedarf diverser qualifizierender Unterstützungsangebote wie zum Beispiel Schulungen, Fort- und Weiterbildungen.
- » Darüber hinaus sollten Räume für Beteiligte, aber auch für Verantwortliche für Vernetzung und Erfahrungsaustausch geschaffen beziehungsweise ausgebaut werden.
- » Eine Plattform auf Bundesebene, um alle an Beteiligung interessierten und in dieser Hinsicht engagierten Organisationen zusammenzubringen und zu vernetzen sowie zusätzlich Selbsthilfebeteiligung zu koordinieren und Aushandlungsprozesse innerhalb der Selbsthilfe und mit anderen Akteurinnen und Akteuren zu unterstützen, könnte der Umsetzung dienlich sein.

Literatur

Forster, Rudolf (2015): Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem im Auftrag der ARGE Selbsthilfe Österreich. Wien

Forster, Rudolf (2016): Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Teil 1: Was sind die zentralen Fragen für Politik und Praxis und was lässt sich aus internationalen Erfahrungen lernen? Soziale Sicherheit 3/2016, S. 116-123

Ladurner, Joy; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Cermak, Ileana; Haiden, Renate; Rojatz, Daniela (2020): Patientenbeteiligung in Österreich. Zentrale Eckpunkte und erste Schritte. Gesundheit Österreich, Wien

Moser, Michaela; Plunger, Petra (2021): Machbarkeitsstudie: Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen. Endbericht. Fachhochschule St. Pölten GmbH, St. Pölten

Rojatz, Daniela; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Ladurner, Joy (2021): Leitfaden zur Unterstützung Gremienverantwortlicher. Erfahrungsexpertinnen und -experten in Gremien beteiligen. Gesundheit Österreich, Wien

Rojatz, Daniela (2021): Patientenbeteiligung in Beratungsgremien auf Bundesebene. Umsetzungspraxis und -erfahrungen. Gesundheit Österreich, Wien

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

Cermak, Ileana; Braunegger-Kallinger, Gudrun (2022): Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen. Warum Unabhängigkeit, Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung wichtige Themen für die Selbsthilfe sind. Gesundheit Österreich, Wien

Anhang

Gesprächsleitfaden für die Fokusgruppen

ÖKUSS: Informationen zum Projekt und zum Ablauf

Einstiegsrunde:

- » Name und Organisation
- » Wenn Sie den Begriff Selbsthilfe hören: Was fällt Ihnen spontan dazu ein?
- » Wenn Sie an Bürger- und Patientenbeteiligung denken: Welches Bild fällt Ihnen dazu ein?

ÖKUSS: Präzisierung und Erläuterungen zu Selbsthilfebeteiligung

Frage 1: Was ist aus Ihrer Sicht der Nutzen von Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung auf nationaler Ebene (Mehrwert)? Warum sollten wir das machen?

Frage 2: Wobei (Themen, Bereiche, Prozesse) sollten sich aus Ihrer Sicht – mit Blick auf Gesundheit und Soziales – Selbsthilfevertreter:innen einbringen können? Gibt es Bereiche, bei denen Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung eher nicht sinnvoll ist?

Frage 3: WANN: Beteiligung bedeutet auch, Verantwortung zu übernehmen. Sehen Sie die Rolle der Selbsthilfe im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung dabei eher als Impulsgeberin zu neuen Fragen/Themenstellungen, als Beraterin vor Entscheidungen, als Mitentscheiderin oder als Umsetzungsbegleitung?

Frage 4: Zum Thema „WER soll beteiligt werden“: Gibt es aus Ihrer Sicht Voraussetzungen für Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung? Welche Voraussetzungen sind das für Selbsthilfeorganisationen und für die entsendeten Personen?

Frage 5: Was brauchen Sie in Ihrer Organisation als xxx, um sich bestmöglich beteiligen zu können / um Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung umsetzen und fördern zu können?

Frage 6: Was kann/könnte Ihr konkreter Beitrag zu einer starken Beteiligung der Selbsthilfe im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich sein?

Abschlussrunde