

Projekt „Selbsthilfe steht für Qualität“

Ergebnisbericht

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

Autorinnen:

Joy Ladurner
Theresa Galanos
Daniela Rojatz

Projektassistenz:

Ileane Fürst

Die in dieser Publikation dargelegten Inhalte stellen die Auffassungen der Autorinnen dar.

Zitiervorschlag: Ladurner, Joy; Galanos, Theresa; Rojatz, Daniela (2026): Projekt „Selbsthilfe steht für Qualität“. Ergebnisbericht. Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, Gesundheit Österreich, Wien

Zl. P9/101/5018

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

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

Wien, im Februar 2026

Inhalt

1	Hintergrund und Auftrag	1
2	Projektziele	2
3	Methodisches Vorgehen	3
4	Prozessergebnisse	4
5	Erkenntnisgewinn, Learnings und Reflexionen.....	6

1 Hintergrund und Auftrag

Politische Grundlagendokumente (z. B. Regierungsprogramm, Bundeszielsteuerungsvertrag) bekennen sich zur Beteiligung. Im österreichischen Gesundheitswesen erfolgt Selbsthilfebeteiligung jedoch bisher eher nur punktuell und selten strukturiert. Das wertvolle Erfahrungswissen von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern wird nur teilweise anerkannt und genutzt. In Gremien bringen Vertretungen von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen zunehmend ihre Stimme(n) ein.

Infolge der im Jahr 2021 durchgeführten Stakeholderdialoge (Cermak et al. 2022) wurden von den ÖKUSS-Auftraggebern folgende prioritäre Themen für eine vertiefende Bearbeitung identifiziert:

- Transparenz fördern
- Leistungen der Selbsthilfe sichtbarer machen
- strukturierte und kompetente Beteiligung unterstützen
- Qualität der Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung am Beispiel „Beteiligung in Gremien“ fördern

Die Stakeholderdialoge haben gezeigt, dass erfolgreiche Beteiligung Klarheit über Ziele, Rahmen und Möglichkeiten, aber auch über Grenzen braucht. Wer wann wie beteiligt wird, ist frühzeitig abzustimmen, ebenso wie allfällige Erwartungshaltungen. Unabhängig vom Beteiligungsvorhaben und -setting können zum Beispiel Standards und Vereinbarungen Vertrauen, Commitment und die Qualität der Beteiligung verbessern.

Der vorliegende Bericht fasst die Ergebnisse der ÖKUSS-Arbeiten zum Themenschwerpunkt „Qualität von Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung am Beispiel von Beteiligung in Gremien“ zusammen.

2 Projektziele

Die ÖKUSS-Auftraggeber definierten als Projektziel die Förderung der Qualität von Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung in Gremien. Erreicht werden sollte das Ziel durch die Definition leiten-der Prinzipien zu Beteiligung in Gremien („Was braucht es für gelingende Beteiligung?“), ergänzt um konkrete Maßnahmenvorschläge zur Umsetzung (Unterstützungsleistungen/Hilfestellun-gen). Praxisorientierte Outputs, wie beispielsweise Checklisten, sollten erzeugt werden.

3 Methodisches Vorgehen

Zur Definition leitender Prinzipien wurde zunächst im Mai/Juni 2023 eine Literaturrecherche in Form einer strukturierten Recherche über PubMed durchführt, ergänzt durch eine Handsuche. Auf dieser Basis entwickelte ÖKUSS ein Modell für leitende Prinzipien, ergänzt um Reflexionsfragen als Impulse für eine vertiefende Auseinandersetzung.

Im weiteren Verlauf wurden leitende Prinzipien und Maßnahmenvorschläge mit zwei Ende 2023 bzw. Anfang 2024 von den ÖKUSS-Auftraggebern nominierten Gremien in einem bis Mai 2025 dauernden Prozess erarbeitet und abgestimmt. Nominert wurden die Mission Action Group Cancer und der Transplantationsbeirat.

Das ÖKUSS-Modell – eine Zusammenstellung von Kriterien bzw. leitenden Prinzipien bestehender Modelle – sowie die Ergebnisse der Arbeit mit oben genannten Gremien wurden in einem nächsten Schritt als Inputs für die Erstellung konkreter, gremienübergreifender Projektprodukte zur Förderung der Qualität von Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung in Gremien herangezogen.

4 Prozessergebnisse

Die Literaturrecherche ergab etwa 50 relevante Quellen. Es gab keine Quellen zum konkreten Projektfokus (Selbsthilfe, Gremien, Qualität), jedoch einige zu Beteiligung und Qualität.

Auf Basis der Literatur wurde ein ÖKUSS-Modell mit fünf „Leitenden Prinzipien zur Förderung der Qualität von Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung in Gremien“ entwickelt. Das WHO framework for meaningful engagement (2023) fungierte als zentraler Orientierungspunkt.

Wie oben angegeben, wurden zwei Gremien nominiert. Mit diesen wurden die nachstehenden Projektschritte (Nominierung bis Ergebnispräsentation) partizipativ abgestimmt und durchlaufen. Dieser Prozess erstreckte sich

- für die Mission Action Group Cancer über den Zeitraum September 2023 bis Dezember 2024 und
- für den Transplantationsbeirat über den Zeitraum Dezember 2023 bis Mai 2025.

Mit interessierten Vertretungen der jeweiligen Gremien (Unterarbeitsgruppe) wurden Workshops durchgeführt, deren Ergebnisse im gesamten Gremium präsentiert und von diesem abgenommen wurden.

Projektschritte im Zuge der Gremienbegleitung

- Sondierung mit Gremiumsleitung
- Sondierung mit Selbsthilfe-/Patientenvertretungen
- Vorstellung Projekt im Gremium
- Workshop in Präsenz und online Follow-up mit Interessierten
- Präsentation der Ergebnisse im Gremium

Outputs des Projekts

- Dokumentation Workshop, Begleitung und Ergebnisse des partizipativen Prozesses (Prozessbeschreibung) mit den zwei o. a. Gremien jeweils inklusive
 - eines Modells für leitende Prinzipien zur Förderung der Qualität von Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung in Gremien,
 - Maßnahmenvorschlägen zu deren Umsetzung,
 - Folien für die Ergebnispräsentation
- Sensibilisierung und Reflexion für/zu Selbsthilfe und Beteiligung bei/in den Gremien
- Dissemination der Ergebnisse / Kommunikation zum Projekt und zum Projektfortschritt
- drei veröffentlichte gremienübergreifende Projektprodukte:
 - der gegenständliche Ergebnisbericht
 - eine Checkliste mit Prinzipien/Kriterien für gelingende Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung in Gremien als Zusammenführung der 4 Modelle (WHO, ÖKUSS, Mission Action Group Cancer, Transplantationsbeirat; siehe nachstehende Ausführungen zu den 4 Modellen sowie Abschnitt 5 zu den daraus für die Checkliste abgeleiteten Kriterien)

- ein Schulungs-/Weiterbildungskonzept für Stakeholder

Leitende Prinzipien und Kriterien zur Förderung der Qualität von Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung in Gremien: 4 Modelle im Überblick

- WHO framework for meaningful engagement (2023)
 - dignity and respect
 - power and equity
 - inclusivity and intersectionality
 - commitment and transparency
 - institutionalization and contextualization
- ÖKUSS
 - Form der Mitwirkung
 - Haltung der Teilnehmenden (Interaktion/Kommunikation)
 - Zusammensetzung und Funktionen der Teilnehmenden / des Gremiums
 - Beteiligungsstrukturen und -prozesse
 - Beitrag, Mehrwert
- Transplantationsbeirat
 - Haltung
 - Zusammensetzung des Gremiums, Ziele des Gremiums und Rollenklärung
 - Kommunikation und Transparenz
 - Institutionalisierung, Nachhaltigkeit
- Mission Action Group Cancer
 - Haltung
 - Rahmen, Ziele
 - Empowerment
 - Chancengerechtigkeit, Inklusion
 - Transparenz und Wirksamkeit

5 Erkenntnisgewinn, Learnings und Reflexionen

Die Literaturrecherche zeigte auf, dass das Thema Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung in Gremien in der Literatur bislang kaum behandelt wird. Es besteht Forschungsbedarf. Eine Übernahme evidenzbasierter Standards war damit nicht möglich, die Literatur diente jedoch als Grundlage und Orientierung für Überlegungen zur Beteiligung der Zivilgesellschaft bzw. organisierter Patienten- und Bevölkerungsgruppen.

Die Erkenntnisse des Projekts zeigen, welche Prinzipien/Kriterien als wichtig angesehen werden, damit Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung in Gremien in einem partizipativen Prozess gelingen kann. Aus den 4 Modellen wurden zusammenfassend folgende Prinzipien und Kriterien abgeleitet (diese finden sich in dem o. a. Projektprodukt „Checkliste“ wieder):

- offene, wertschätzende Haltung der Gremiumsmitglieder gegenüber Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung
- Schaffung von Klarheit über Rahmen, Ziele und Zusammensetzung des Gremiums
- Schaffung von Klarheit zu Rolle und Funktionen der Gremiumsmitglieder
- wertschätzende Kommunikation und Interaktion der Gremiumsmitglieder, transparenter Umgang mit unterschiedlichen Perspektiven (inkl. Selbsthilfe- und Patientenvertretungen)
- Berücksichtigung von Chancengerechtigkeit, Inklusion und Barrierefreiheit
- Reflexion über die Nachhaltigkeit und Wirksamkeit der Beiträge / Inputs der Selbsthilfe- und Patientenvertretungen und Transparenz darüber

Die oben referenzierte Checkliste legt, entsprechend dem ÖKUSS-Auftrag, den Fokus auf selbsthilfe- und patientenspezifische Prinzipien/Kriterien, die eine gelingende Beteiligung in Gremien fördern. Einleitend listet sie jedoch auch generelle, von einer Beteiligung von Selbsthilfe-/Patientenvertretungen unabhängige Voraussetzungen für eine wirkungsvolle Zusammenarbeit in Gremien auf, welche im Zuge der Projektarbeiten identifiziert wurden.

Learnings und Reflexionen zur angewandten Forschungsarbeit mit Gremien

Mitwirkende Gremiumsmitglieder hatten ein unterschiedliches Verständnis von (Selbsthilfe-/Patienten-)Beteiligung. Das Angebot eines Raums für Austausch und Diskussion zum Thema wurde interessiert aufgegriffen und schuf Möglichkeiten, zu einem gemeinsamen Verständnis zu kommen. Dies kann sich positiv auf die gemeinsame Arbeit sowie die Arbeits- und Beteiligungskultur auswirken.

Mit Gremien partizipativ zu arbeiten, ist spannend, fordernd und langwierig. Nominierungen erforderten viel Zeit, ebenso die „Klärung der Bereitschaft zur Mitwirkung“ mit Vorsitz und Patienten-/Selbsthilfevertretungen. Interessierte Mitwirkende zu finden, war mit einem hohen kommunikativen Aufwand (E-Mails, Telefonate) verbunden. Die Workshops mit Interessierten zeichneten sich durch motivierte Teilnehmende und gemeinsam erarbeitete und von allen getragene Ergebnisse aus, die als gut nutzbar für weitere Gremien angesehen wurden.

Gremien tagen in der Regel selten, z. B. zweimal jährlich. Das heißt: Eine gemeinsame Arbeit braucht viel Zeit und erstreckt sich über einen großen Zeitraum (vorbereitende Arbeiten, Projektvorstellung, gemeinsame Arbeit, Ergebnispräsentation / Abnahme der Ergebnisse). Wenn

eine Sitzung nicht genutzt werden kann, wenn z. B. ein Tagesordnungspunkt aus Zeitgründen nicht aufgerufen werden kann, geht viel Zeit „verloren“; in solchen Fällen können andere Wege, z. B. Umlaufbeschlüsse, schriftliche Formen der Kommunikation und Telefonate, als alternative Ansätze genutzt werden.

Das ÖKUSS-Projekt zum Thema „Beteiligung“ konkurrierte mit zahlreichen anderen Agenden der Gremien. Tagesordnungen umfassen eine sehr große Anzahl an Tagesordnungspunkten, das Zeitfenster für eine Präsentation des Projekts bzw. der Ergebnisse war sehr knapp bemessen (z. B. 10 Minuten inkl. Rückfragen/Diskussion). Abstimmungsprozesse mit Kontaktpersonen der Gremien zwecks Vor- und Nachbereitung der Sitzung / des Tagesordnungspunkts ermöglichten eine effiziente Abwicklung. Trotz der zeitlichen Beschränkung war die Atmosphäre in den Sitzungen bei der Auseinandersetzung mit dem Thema angenehm und von Interesse gekennzeichnet.

Kontextualisierung ist elementar. Jedes Gremium ist spezifisch, hat seine eigene „Kultur“ sowie seine Beteiligungskultur und -erfahrungen, die es zu beachten gilt. Vorsitzende und Patienten-/Selbsthilfevertretungen sowie Kontaktpersonen der GÖG (z. B. Mitarbeiter:innen von ÖBIG-Transplant, in MAG Cancer vertretene Kolleginnen) waren im Prozess wichtige Bindeglieder im Gesamtgremium. Dies deshalb, da sie Vorbild- und Vermittlungsfunktion zwischen allen Beteiligten haben und als Vorsitzende eine effektive Führungsfunktion innehaben.

Partizipatives Arbeiten hat einen großen Wert und Nutzen, u. a. für die Verbesserung der Versorgungsqualität, der Zusammenarbeit sowie die demokratische Entscheidungsfindung. Damit geht auch eine höhere Identifikation mit den Inhalten und eine größere Akzeptanz einher. Ein weiterer Nutzen von Beteiligung kann das Empowerment und die Stärkung der Selbsthilfe- und Patientenvertretungen sein. Klar ist, dass partizipatives Arbeiten jedenfalls Bereitschaft und Zeit erfordert und mit Kosten (Aufwand) verbunden ist.