

Selbsthilfe steht für Transparenz

Ergebnisbericht

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

Selbsthilfe steht für Transparenz

Ein Projekt zur partizipativen Erarbeitung von Mindeststandards betreffend Transparenz in der Selbsthilfe

Ergebnisbericht

Autorin:

Michaela Moser¹

Unter Mitarbeit von:

Silvia Hafellner²

Rosa Hergan³

Maryna Lebid⁴

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

Wien, im Jänner 2026

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

¹ Hochschule für Angewandte Wissenschaften St. Pölten ForschungsGmbH

² Hochschule für Angewandte Wissenschaften St. Pölten ForschungsGmbH

³ Hochschule für Angewandte Wissenschaften St. Pölten ForschungsGmbH

⁴ Hochschule für Angewandte Wissenschaften St. Pölten ForschungsGmbH

Zitiervorschlag: Moser, Michaela; Hafellner, Silvia; Hergan, Rosa; Lebid, Maryna (2026): Selbsthilfe steht für Leistung. Ein Projekt zur partizipativen Erarbeitung von Mindeststandards betreffend Transparenz in der Selbsthilfe. Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, Gesundheit Österreich, Wien

Zl. P9/101/5018

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

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

Kurzfassung

Das Projekt „Selbsthilfe steht für Transparenz“ wurde zwischen September 2024 und Jänner 2026 von der Hochschule für Angewandte Wissenschaften St. Pölten ForschungsGmbH (vormals FH St. Pölten ForschungsGmbH) umgesetzt. Ziel des Projekts war eine partizipative Auseinandersetzung mit Transparenz im Kontext bundesweiter Selbsthilfeorganisationen.

Ausgangspunkt bildete die Beobachtung, dass Transparenz im Gesundheits- und Sozialbereich zunehmend eingefordert wird, gleichzeitig jedoch mit erheblichen Herausforderungen für Selbsthilfeorganisationen verbunden ist. Transparenz wurde daher nicht als vorab definiertes Regelwerk verstanden, sondern als gemeinsam zu reflektierende Haltung und Praxis. Das Projekt baute auf Vorarbeiten, insbesondere auf den „Leitfaden Compliance“, den „Leitfaden Transparenz“, das „Themenheft Transparenz“ und die dort publizierten Inhalte auf.

Das Projekt wurde als ergebnisoffener, partizipativer Prozess unter Einbeziehung von Vertreterinnen/Vertretern von Selbsthilfeorganisationen angelegt. Zentrale Elemente waren ein Online-Auftakttreffen, begleitende Abstimmungsprozesse sowie ein Präsenz-Workshop im November 2025, in dem zwar keine akkordierten Mindeststandards abgestimmt werden konnten, jedoch Grundlagen für einen Orientierungsrahmen zur weiteren Reflexion und Entwicklung einer Transparenzkultur geschaffen wurden. Ursprünglich war der Workshop zur umfassenden Erarbeitung konkreter durch die Selbsthilfe partizipativ erarbeiteter Mindeststandards für Mai 2025 geplant, musste jedoch mangels Teilnahme abgesagt werden. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse wurden als Lernmomente in die weitere Prozessgestaltung integriert, beispielsweise wurde die Schwerpunktsetzung des Workshops angepasst.

Der vorliegende Bericht dokumentiert den Projektverlauf, die Ergebnisse sowie die prozessualen Lernerfahrungen und versteht sich zugleich als Beispiel partizipativer, ergebnisoffener Prozessgestaltung. Die detaillierten Dokumentationen des Online- Auftakttreffens und des Präsenz-Workshops, sowie ein visuell aufbereitetes Ergebnisdokument sind auf der [ÖKUSS-Website⁵](https://oekuss.at/TransparenzProjekt) zu finden.

⁵ <https://oekuss.at/TransparenzProjekt>

Inhalt

Kurzfassung	III
1 Ausgangslage und Zielsetzung	1
2 Projektkonzeption und geplante Bausteine	2
3 Projektverlauf und partizipativer Prozess	3
3.1 Online-Auftakttreffen	3
3.2 Projektgruppe und laufende Abstimmung	5
3.3 Geplanter – jedoch nicht durchgeführter – Workshop	6
3.4 Umsetzung des Workshops „Selbsthilfe: Sichtbar. Wirksam. Transparent.“	7
4 Gesamteinschätzung und Fazit	9
4.1 Ein Orientierungsrahmen als zentrales Projektergebnis.....	9
4.2 Bewertung des Projektverlaufs	11
4.3 Ausblick.....	11

1 Ausgangslage und Zielsetzung

Das Projekt „Selbsthilfe steht für Transparenz“ zielte auf eine partizipative Auseinandersetzung mit Transparenz im Kontext bundesweiter Selbsthilfeorganisationen ab. Transparenz wird im Gesundheits- und Sozialbereich zunehmend eingefordert – durch Fördergeber:innen, Kooperationspartner:innen und Öffentlichkeit.

Gleichzeitig stellt sie für viele Selbsthilfeorganisationen eine erhebliche Herausforderung dar, insbesondere aufgrund begrenzter personeller und finanzieller Ressourcen sowie der hohen Bedeutung von Datenschutz, Schutz der Betroffenen und Ehrenamtlichkeit.

Vor diesem Hintergrund wurde Transparenz im Projekt nicht als starres Regelwerk verstanden, sondern als Haltung und Praxis, die gemeinsam reflektiert, ausgehandelt und weiterentwickelt werden muss. Ziel war es, gemeinsam mit Vertreterinnen/Vertretern der Selbsthilfe zu klären, was Transparenz im jeweiligen organisationalen Kontext bedeutet, welche Formen sinnvoll, machbar und wünschenswert sind und wo bewusste Grenzen zu ziehen sind. Das Projekt baute dabei auf die umfassenden Vorarbeiten durch ÖKUSS auf, insbesondere auf der „Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen“, der „Orientierungshilfe zur Umsetzung von Compliance in Selbsthilfeorganisationen“, dem Themenheft „Transparenz in der Selbsthilfe“ und die dort publizierten Inhalte.⁶

⁶ Vgl. ÖKUSS (2022): Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen, Wien; ÖKUSS (2023): Transparenz in der Selbsthilfe. Themenheft, Wien; ÖKUSS (2023): Orientierungshilfe zur Umsetzung von Compliance in Selbsthilfeorganisationen, Wien.

2 Projektkonzeption und geplante Bausteine

Gemäß dem zugrunde liegenden Angebot umfasste das Projekt folgende Bausteine und damit verbundenen Aufgaben:

- Ablauf- und Methodenplanung eines partizipativen Prozesses
- Durchführung eines Online-Auftakttreffens
- Begleitende Abstimmung mit einer Projektgruppe aus Selbsthilfevertretungen
- Vorbereitung und Durchführung eines eintägigen Präsenz-Workshops
- Ergebnissicherung und Dokumentation der Veranstaltung
- Verfassung eines barrierefreien Ergebnisberichts inklusive Mindeststandards
- Visuelle Aufbereitung der Mindeststandards⁷
- Laufende Abstimmung und Reflexion mit der Auftraggeberin

Der Prozess wurde bewusst flexibel angelegt, um auf Beteiligungsdynamiken, Rückmeldungen der Zielgruppen sowie organisatorische Rahmenbedingungen reagieren zu können. Ergebnisoffenheit wurde dabei von Beginn an als zentrales Qualitätsmerkmal festgelegt.

⁷ Statt der ursprünglich vorgesehenen Mindeststandards wurde schließlich entsprechend der Beiträge im Prozessverlauf ein Orientierungsrahmen zur weiteren Reflexion und Entwicklung einer Transparenzkultur entwickelt.

3 Projektverlauf und partizipativer Prozess

Der Projektverlauf war geprägt von einer engen Abstimmung zwischen Auftraggeberin und Projektleitung sowie bestmöglicher Einbindung von Vertreterinnen/Vertretern der Selbsthilfe.

3.1 Online-Auftakttreffen

Am 23. September 2024 fand ein Online-Auftakttreffen mit Vertreterinnen/Vertretern bundesweiter Selbsthilfeorganisationen sowie der Auftraggeberin statt. Im Rahmen von moderierten Gruppendiskussionen wurden unterschiedliche Verständnisse von Transparenz, bestehende Praktiken sowie zentrale Herausforderungen thematisiert.

Ziel und Bedeutung des Auftakttreffens

Das Online-Auftakttreffen diente der gemeinsamen inhaltlichen und prozessualen Vorbereitung eines späteren Präsenz-Workshops zur partizipativen Erarbeitung von Transparenzkriterien für bundesweite Selbsthilfeorganisationen. Ziel war es, unterschiedliche Verständnisse, Erwartungen, Bedenken und Potenziale rund um Transparenz sichtbar zu machen und erste Leitplanken für den weiteren Projektverlauf zu identifizieren.

Gemeinsames Transparenzverständnis

Transparenz wurde von ÖKUSS als Sichtbarmachen zentraler Informationen über die Organisation, damit sich Interessierte selbst eine Meinung bilden und Vertrauen entwickeln können eingeführt – mit klarem Bezug auf Glaubwürdigkeit, Unabhängigkeit und ethische Verantwortung.

Als zentrale Transparenzdimensionen wurden Organisationsstrukturen und -prozesse, Finanzierung und Mittelverwendung der Organisation, Kooperationen und damit verbundene mögliche Einflussnahmen genannt. Betont wurde dabei, dass Transparenz Voraussetzung für Unabhängigkeit, nicht jedoch mit dieser gleichzusetzen sei. Die Bedeutung der Entwicklung einer Transparenzkultur für unter anderem den Zusammenhalt in einer Organisation und deren Auseinandersetzung mit Werten und Zielen und die positiven Effekte von Vorbildwirkung und Stärkung der Organisation wurden betont.

Unterschiedliche Ausgangslagen der Organisationen

In den Gruppendiskussionen des Treffens wurde deutlich, wie unterschiedliche die Ausgangslagen und teilweise auch Positionierung von Selbsthilfeorganisationen hier sind, abhängig auch von deren Verfasstheit, die von stark formalisierten Organisationen mit Jahres- und Tätigkeitsberichten bis hin zu kleinen, ehrenamtlich getragenen Gruppen ohne eigene Website reicht.

Ein zentraler Konsens war daher, dass einheitliche Standards nicht zu Überforderung führen dürfen. Transparenz muss skalierbar und an Größe, Ressourcen und Organisationsform angepasst sein.

Zentrale Fragen, Bedenken und Herausforderungen

Im Zuge des Auftakttreffens wurden die folgenden zentrale Fragen, Bedenken und Herausforderungen gesammelt:

- Ressourcen und Aufwand: Transparenz bedeutet Zeit- und Arbeitsaufwand und kann zu einer besonderen Belastung für Organisationen mit hohem Anteil Ehrenamtlicher werden
- Datenschutz und Schutz von Betroffenen: Es besteht große Sensibilität bei personen- und gesundheitsbezogenen Informationen. Der Schutz von Patientinnen/Patienten muss Vorrang haben.
- Bedarf an juristischer Expertise (Datenschutz, Vereinsrecht)
- Finanzierung und Unabhängigkeit: Die Offenlegung von Förderungen und Spenden zeigte sich als konfliktträchtiges Thema, es bestand Uneinigkeit, wie detailliert Geldflüsse offengelegt werden sollten.

Klar benannte Potentiale von Transparenz

Trotz aller Bedenken wurde Transparenz mehrheitlich als strategische Chance zur Stärkung von Glaubwürdigkeit und Vertrauen, Prävention von Vorwürfen und Abhängigkeiten und einer klaren Positionierung der Selbsthilfe im Gesundheitssystem gesehen, sowie als Unterstützung von Öffentlichkeitsarbeit und Mitgliedergewinnung.

Erwartungen an den geplanten Präsenz-Workshop

Als konkrete Erwartungen an den geplanten Präsenz-Workshop wurden weitere Klärungen zum Selbstverständnis der Selbsthilfe bezüglich Transparenz und die Entwicklung eines praxisnahen Orientierungsrahmens genannt.

Als zu vermeidende Schritte/Ergebnisse wurden die Übernahme nicht passender Modelle (zum Beispiel 1:1 aus Deutschland), rein formale oder oberflächliche Ergebnisse, Sanktionen oder Förderkürzungen bei Nichteinhaltung und eine erwartbare Überforderung kleiner Organisationen festgehalten.

Der Wunsch nach Einbindung unterschiedlicher Gruppen von Akteurinnen/Akteuren (Selbsthilfe, Dachverbände, Fördergeber:in, juristische Expertise), sowie die Umsetzung eines hybriden Formats, um breitere Beteiligung zu ermöglichen, wurde formuliert.

Die Bildung einer Kerngruppe zur weiteren Vorbereitung des Präsenz-Workshops wurde vereinbart.

Gesamtfazit des Auftakttreffens

Das Auftakttreffen machte deutlich, dass Transparenz grundsätzlich befürwortet wird, jedoch teilweise auch Bedenken bestehen, dass diese zu einem ungewünschten Kontrollinstrument wird. Ein hoher Bedarf an Orientierung, Austausch und gemeinsamer Klärung, sowie unterschiedliche Positionierungen zu einzelnen Fragen wurden sichtbar. Einigkeit bestand darin, dass Transparenz von der Selbsthilfe selbst definiert und weiterentwickelt werden sollte.

Das Auftakttreffen bildete die inhaltliche Grundlage für den weiteren Projektverlauf.

3.2 Projektgruppe und laufende Abstimmung

Auf Basis des Auftakttreffens erfolgte eine laufende Abstimmung zwischen Auftraggeberin und Auftragnehmerin sowie die Einbindung von Selbsthilfevertretungen in die inhaltliche Vorbereitung der nächsten Schritte. Diese Phase diente der Vertiefung zentraler Fragestellungen, der methodischen Vorbereitung der Workshops sowie der kontinuierlichen Reflexion des Prozesses.

Die Projektgruppe fungierte dabei als Resonanzraum für unterschiedliche Perspektiven und trug wesentlich zur Qualität und Praxisnähe des Projekts bei.

Treffen der Projektgruppe

Beim Treffen der Projektgruppe am 30. Jänner 2025, an dem drei Vertreter:innen der Selbsthilfe teilnahmen, wurden zentrale inhaltliche und organisatorische Fragen zur Vorbereitung des geplanten Workshops zu Transparenzkriterien für Selbsthilfeorganisationen weiter diskutiert. Ein wesentlicher Konsens bestand darin, Transparenz klar positiv, unterstützend und selbstbestimmt zu rahmen. Transparenz sollte als gemeinsamer Orientierungsprozess verstanden werden und nicht als Kontrollinstrument oder Bewertung einzelner Organisationen. Gleichzeitig wurde betont, dass Transparenz nicht alle strukturellen Probleme lösen kann und ihre Grenzen offen thematisiert werden sollen.

Klargestellt wurde erneut, dass die Auftraggeberin vorsieht, dass sich die Selbsthilfeorganisationen die Transparenzkriterien selbst erarbeiten und selbst geben.

Kontrovers diskutiert wurde die Frage einer möglichen Umsetzung der Kriterien in Form eines Siegels oder Labels. Während ein Siegel als Orientierungshilfe für Patientinnen/Patienten gesehen wurde, wurde zugleich auf Risiken einer Wertung und möglichen indirekten Druck auf Organisationen hingewiesen. Einigkeit bestand darin, diese Frage im Workshop offen zu diskutieren und keine Vorentscheidung zu treffen.

Inhaltlich wurde festgehalten, dass Transparenzkriterien nicht nur finanzielle Aspekte, sondern auch Ziele, Positionierungen, Entscheidungsstrukturen und Informationsflüsse umfassen sollen. Gleichzeitig soll der Aufwand vertretbar und umsetzbar bleiben, insbesondere für kleinere, ehrenamtlich getragene Organisationen. Bestehende Dokumente (zum Beispiel Statuten, Tätigkeitsberichte) sollen genutzt werden, um Bürokratie zu vermeiden.

Betont wurde, dass der Fokus des Projekts auf bundesweiten Selbsthilfeorganisationen liegt, wobei mitgedacht werden soll, welche Auswirkungen die Kriterien auf Landesorganisationen und einzelne Selbsthilfegruppen haben könnten.

Für den Workshop wurden ein offenes, gut moderiertes Format, ausreichend Raum für unterschiedliche Perspektiven sowie klare Leitplanken als zentrale Erfolgsfaktoren benannt.

Besprechung mit der Auftraggeberin

Am 13. März 2025 fand eine ausführliche Arbeits- und Abstimmungsbesprechung mit der Auftraggeberin statt. Ziel dieser Besprechung war es, den bisherigen Projektverlauf gemeinsam zu reflektieren und den weiteren Prozess im Sinne eines offenen, dialogischen Vorgehens zu schärfen.

Im Zentrum stand die Verständigung darüber, dass das Projekt bewusst als ergebnisoffener, partizipativer Entwicklungsprozess angelegt wurde. Die Entwicklung konkreter Transparenzkriterien wurde als mögliche, aber nicht zwingende Ergebnisooption definiert. Ebenso wurde ausdrücklich anerkannt, dass auch eine kritische Positionierung gegenüber formalen Kriterien oder der Wunsch nach alternativen Zugängen ein valides Ergebnis des Prozesses darstellen kann.

Darüber hinaus wurde vereinbart, dass die Auftraggeberin im Workshop eine unterstützende Ressourcenrolle einnimmt und dass für Teilnehmende eine qualitativ gleichwertige Online-Teilnahme ermöglicht werden soll.

3.3 Geplanter – jedoch nicht durchgeführter – Workshop

Der für 23. Mai 2025 geplante Workshop „Selbsthilfe steht für Transparenz“ verfolgte das Ziel, gemeinsam mit Vertreterinnen/Vertretern bundesweiter Selbsthilfeorganisationen praxisnahe, operationalisierbare Transparenzkriterien zu erarbeiten und Überlegungen für deren konkrete Umsetzung und Verankerung zu entwickeln.

Inhaltlich setzte der Workshop bei einem gemeinsamen Verständnis von Transparenz an, dass diese als Kultur der Offenheit versteht, die den Zugang zu Informationen erleichtert, unerwünschte Einflüsse früher erkennbar macht und die Auseinandersetzung mit Werten, Zielen sowie Organisations- und Entscheidungsstrukturen fördert. Der Workshop sollte Raum für eine kritische Reflexion der Grenzen von Transparenz und für Fragen der Umsetzbarkeit, insbesondere unter Bedingungen ehrenamtlicher Arbeit, bieten.

Das Workshop-Konzept umfasste mehrere aufeinander aufbauende Teile. Nach einer Einführung in Projektkontext, Zielsetzung und Ablauf sowie einer Vorstellungsrunde sollte eine gemeinsame Bestandsaufnahme zu bestehenden Transparenzanforderungen und -praktiken in der Selbsthilfe, sowie fachliche Impulse – unter anderem zu rechtlichen Rahmenbedingungen sowie zu Erfahrungen aus der Zivilgesellschaft – als inhaltliche Orientierung und Diskussionsgrundlage folgen.

Den Kern des Workshops bildete eine Zukunftswerkstatt, in der die Teilnehmenden in Arbeitsphasen gemeinsam Transparenzkriterien entwickeln, priorisieren und mögliche Wege der Umsetzung diskutieren sollten. Dabei sollte sowohl ein Mindestkonsens für alle Organisationen als auch Spielräume für unterschiedliche Größen und Strukturen sichtbar werden. Der Workshop war dabei bewusst so konzipiert, dass Kriterien und Umsetzung gemeinsam gedacht und nicht getrennt bearbeitet werden.

Mangels Anmeldungen musste dieser für Mai 2025 geplante Workshop jedoch abgesagt werden. Diese Entscheidung wurde von Auftraggeberin und Auftragnehmerin reflektiert und als Lernmoment verstanden, dessen Analysen in die weitere Planung einfließen. Zentrale Erkenntnisse betrafen insbesondere Fragen der Ansprache, des Interesses, der zeitlichen Ressourcen der

Selbsthilfeorganisationen und möglicher thematischer Erweiterungen des Workshops-Konzepts, um mehr Vertreter:innen der Selbsthilfe für eine Teilnahme gewinnen zu können.

3.4 Umsetzung des Workshops „Selbsthilfe: Sichtbar. Wirksam. Transparent.“

Auf Basis vorheriger Reflexionen wurde ein adaptiertes Workshopkonzept erarbeitet, das vor allem die zu erwartenden positiven Effekte von Transparenz, nicht zuletzt mit Blick auf verstärkte Öffentlichkeitsarbeit und damit Sichtbarkeit von Selbsthilfe, stärker zum Thema machte.

Der Workshop „Selbsthilfe: Sichtbar. Wirksam. Transparent.“ konnte schließlich am 7. November 2025 mit 11 Teilnehmenden umgesetzt werden. Ziel des Workshops war es, Transparenz als strategische Ressource für Selbsthilfeorganisationen zu reflektieren und weiterzuentwickeln sowie konkrete Anknüpfungspunkte für wirksame Öffentlichkeitsarbeit und praxistaugliche Transparenzkriterien zu erarbeiten. Der Workshop kombinierte Inputs, Gruppenarbeiten und gemeinsame Reflexion.

Nach einer Einführung in Projektkontext, Zielsetzung und Ablauf sowie einer Vorstellungsrunde folgte ein fachlicher Input von Folkard Wohlgemuth von der deutschen Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Er beleuchtete Transparenz als Voraussetzung für Vertrauen im Dritten Sektor und stellte die Arbeitsweise der Initiative Transparente Zivilgesellschaft sowie deren „10 Informationen“ als mögliches Orientierungsmodell vor.

Darauf aufbauend arbeiteten die Teilnehmenden in zwei aufeinander aufbauenden Gruppenarbeitsphasen:

- Gruppenarbeit 1 fokussierte auf Sichtbarkeit, Vertrauen und gute Öffentlichkeitsarbeit in der Selbsthilfe.
- Gruppenarbeit 2 widmete sich der Frage, wie Transparenzkriterien konkret für Öffentlichkeitsarbeit genutzt und verständlich dargestellt werden können.

Abgeschlossen wurde der Workshop mit einer Transfer- und Ausblicksphase, in der Vorschläge für sinnvolle nächste Schritte, Unterstützungsbedarfe und Weiterentwicklungsoptionen gesammelt wurden.

Zentrale Inhalte und Diskussionen

Inhaltlich zeigte sich ein breiter Konsens, dass Transparenz für Selbsthilfeorganisationen keine rein formale Pflicht, sondern ein Instrument zur Stärkung von Glaubwürdigkeit, Unabhängigkeit und Positionierung im Gesundheitssystem ist. Transparenz wurde dabei stets in Verbindung mit ethischer Verantwortung, Schutz von Betroffenen und begrenzten Ressourcen ehrenamtlicher Arbeit diskutiert.

In den Diskussionen wurde u. a. deutlich:

- Transparenz allein löst keine strukturellen Probleme, kann diese aber sichtbar machen.
- Fragen von Rollenbildern, Generationenwechsel, Digitalisierung und fehlenden Ressourcen prägen die Praxis der Selbsthilfe stark.

- Öffentlichkeitsarbeit wird als zentrales Feld gesehen, um zu zeigen, was Selbsthilfe leistet, für wen sie da ist und wofür sie steht. Dafür wird mehr professionelle Unterstützung gewünscht.

Besondere Aufmerksamkeit galt sensiblen Themen wie der öffentlichen Sichtbarkeit von Betroffenen, dem Umgang mit Kooperationen (zum Beispiel mit Forschung oder Industrie) sowie der Notwendigkeit, Transparenz stets mit Datenschutz und Ethik mitzudenken.

Ergebnisse der Gruppenarbeiten

Als zentrales Ergebnis der ersten Gruppenarbeitsphase wurde festgehalten, dass Basisinformationen über Organisation, Ziele, Tätigkeiten und Finanzierung für Vertrauen unverzichtbar sind. Gleichzeitig äußerten die Teilnehmenden klar den Wunsch, dass Mindestkriterien für Transparenz aus der Selbsthilfe selbst heraus entwickelt werden sollen – als Empfehlung, nicht als verpflichtende Standards und unabhängig von der Größe der Organisation.

In der zweiten Gruppenarbeitsphase wurden Transparenzkriterien teilweise stärker operationalisiert. Die Teilnehmenden betonten:

- Transparenz betrifft nicht nur Finanzen, sondern auch Positionierungen, Entscheidungsprozesse und Informationsweitergabe.
- Unabhängigkeit soll gewahrt werden, unter anderem durch den bewussten Umgang mit Werbung, Studien und Kooperationen.
- Orientierungshilfen („Lesehilfen“) können Patientinnen/Patienten dabei unterstützen, Informationen richtig einzuordnen.
- Eine übersichtliche, gut auffindbare Darstellung aller relevanten Informationen (zum Beispiel auf einer Seite der Website) wird als besonders sinnvoll erachtet.

Als konkrete Empfehlungen wurden auf Basis der vorgestellten und diskutierten ITZ-Kriterien und der im Rahmen ÖKUSS Orientierungshilfe publizierten Checkliste unter anderem genannt: jährliche Aktualisierung zentraler Informationen, transparente Darstellung von Zielen, Tätigkeiten und Finanzierung in absoluten oder relativen Zahlen über mehrere Jahre.

Zentrale Ergebnisse und Fazit

Im Resümee wurde Transparenz von den Teilnehmenden klar als wichtiger Qualitätsstandard und strategische Ressource befürwortet. Die vorgestellten ITZ-Kriterien und die Orientierungshilfen wurden überwiegend als hilfreiche, praxistaugliche Orientierung eingeschätzt – auch für kleinere, ehrenamtlich organisierte Gruppen. Viele Organisationen erfüllen zentrale Elemente bereits.

Der Workshop machte zugleich deutlich, dass eine nachhaltige Umsetzung von Transparenz Ressourcen, Qualifizierung und Unterstützung erfordert, insbesondere in den Bereichen Social Media, Website-Pflege und Öffentlichkeitsarbeit. Gewünscht wird eine Weiterarbeit am Thema Transparenz selbstorganisiert, kooperativ und auf Augenhöhe, mit dem Ziel, langfristig eine Transparenzkultur innerhalb der Selbsthilfe zu stärken.

4 Gesamteinschätzung und Fazit

Das Projekt „Selbsthilfe steht für Transparenz“ hatte zum Ziel, gemeinsam mit Vertreter:innen/Vertretern bundesweiter Selbsthilfeorganisationen partizipativ entwickelte Transparenzstandards zu erarbeiten. Dieses Ziel konnte im Projektverlauf in dieser Form nicht erreicht werden. Nach dem mangels Teilnahme abgesagten Workshop im Mai 2025 kam es auch im adaptierten Workshopformat im November 2025 nicht zu einer verbindlichen, gemeinsam getragenen Festlegung von Transparenz-Mindeststandards.

Diese Zielabweichung kann auch als zentrale Erkenntnis des Projekts bewertet werden. So machte der erfolgte Prozess deutlich, dass die Entwicklung verbindlicher Standards im Kontext der Selbsthilfe derzeit auf erhebliche strukturelle, organisationale und kulturelle Grenzen stößt. Dazu zählen insbesondere begrenzte personelle und zeitliche Ressourcen, die Heterogenität der Organisationen, Befürchtungen in Bezug auf sensible Fragen von Datenschutz und Betroffenen-schutz sowie die Sorge, Transparenz könnte – entgegen der ursprünglichen Intention – als Kontroll- oder Sanktionsinstrument wirksam werden.

Nichtsdestotrotz erwies sich der partizipative Prozess als inhaltlich produktiv. In der gemeinsamen Auseinandersetzung im Online-Auftakttreffen, in der Projektgruppe und insbesondere im Workshop im November 2025 gelang trotz teilweise geringer und eingeschränkt kontinuierlicher Teilnahme von Vertreter:innen der Selbsthilfe eine inhaltliche Verdichtung dessen, was Transparenz für Selbsthilfeorganisationen leisten kann und leisten soll und wo ihre Grenzen liegen. Anstelle formaler Standards konnte auf dieser Basis ein sieben Grundsätze umfassender Orientierungsrahmen erstellt werden, der sowohl Anforderungen an Transparenz als auch Reflexionsfragen zum Umgang damit und Hinweise auf deren Mehrwert für die Selbsthilfe enthält und als realistisches, anschlussfähiges und praxisnahes Ergebnis des Projekts zu bewerten ist.

4.1 Ein Orientierungsrahmen als zentrales Projektergebnis

Der auf Basis des im Prozess sichtbar gewordenen Diskussionen und Positionen herausgearbeitete Orientierungsrahmen beschreibt zentrale Grundsätze und damit Transparenzbereiche, ohne diese als verpflichtende Kriterien festzuschreiben. Er versteht sich als Empfehlung und Reflexionshilfe, die Organisationen je nach Größe, Ressourcen und Kontext unterschiedlich umsetzen und auch für verstärkte Öffentlichkeitsarbeit und Sichtbarkeit nutzen können. Er soll als Basis und Werkzeug für weitere Auseinandersetzung, Austausch und die langfristige Entwicklung hin zu einer Transparenzkultur innerhalb der Selbsthilfe dienen. Der Orientierungsrahmen umfasst folgende Kernelemente:

Grundverständnis: Transparenz als Einladung zum Vertrauen

Transparenz wird als Frage von Haltung und nicht als Kontrollinstrument definiert. Ziel ist es, die Selbsthilfe als verlässliche Akteurin zu stärken und sichtbar zu machen.

1 Erkennbare Identität und Verortung

Klare Informationen über Identität, Auftrag, Ziele und Selbstverständnis der Organisation zeigen, wofür Organisationen stehen und erleichtern Vertrauen und Kontaktaufnahme.

2 Klare Profile und Bericht über Tätigkeiten

Sichtbarmachung zentraler Tätigkeiten, Angebote und Wirkungen stärken Verständnis und Anerkennung bei Betroffenen und in der Öffentlichkeit.

3 Sichtbare Verantwortung

Nachvollziehbarkeit von Entscheidungsstrukturen, Rollen und Verantwortlichkeiten innerhalb der Organisation stärken demokratische Glaubwürdigkeit.

4 Verständliche Informationen zu Finanzierung und Mittelverwendung

Verständliche Darstellung von Einnahmen und Ausgaben in angemessener Form, ohne Überforderung und unter Wahrung sensibler Aspekte schützen vor Vorwürfen und Missverständnissen.

5 Transparenz im Umgang mit Kooperationen

Transparenz im Umgang mit Kooperationen, Fördergeberinnen/Fördergebern, Studien und externen Akteurinnen/Akteuren sowie bewusste Reflexion möglicher Einflussnahmen schützen Organisation und Betroffene.

6 Transparenz ist ein Prozess

Transparenz bleibt umsetzbar und wird nachhaltig, wenn sie nicht zu Überforderung führt und als Lern- und Weiterentwicklungsprozess verstanden wird.

7 Transparenz ist kein Ziel, sondern ein Weg für den gesamten Sektor

Es geht um die Entwicklung entsprechender Organisationskulturen. Eine gemeinsame Orientierung stärkt den gesamten Sektor.

Dieser Orientierungsrahmen stellt ein inhaltliches Destillat der unterschiedlichen Aspekte des Projektprozesses dar. Er kann als Impuls und Werkzeug für weitere Arbeitsschritte dienen und weitere Reflexions- und Diskussionsprozesse anstoßen, ohne die Selbsthilfeorganisationen normativ zu binden oder zu bewerten. Die bewusste Entscheidung gegen ein Siegel oder eine verpflichtende Selbstverpflichtung kann dabei als Ausdruck von Vielfalt, Irritation und/oder Selbstbestimmung verstanden werden. Die im Rahmen des Prozesses aufgeworfenen Fragen zur Weiterentwicklung der Selbsthilfe gehen dabei weit über die unmittelbare Arbeit an Transparenz-Mindeststandards hinaus und betreffen zahlreiche Herausforderungen, wie etwa Generationen-

und Nachwuchsprobleme, den Wunsch nach mehr bezahlten (Personal-)Ressourcen, professionelle Stärkung von Öffentlichkeitsarbeit, vor allem im Bereich Digitalisierung, neue Formen stärker selbstorganisierter Zusammenarbeit und eine Weiterentwicklung von Rolle und Wirkung der Selbsthilfe im Gesundheitssystem.

4.2 Bewertung des Projektverlaufs

Aus evaluativer Sicht zeigt das Projekt, dass partizipative Prozesse nicht zwingend zu normativen Standards führen müssen, um wirksam zu sein. Vielmehr wurde Transparenz im Projekt als lerner, reflexiver Prozess bearbeitet, der Differenzen sichtbar machte, Positionierungen schärfte und gemeinsame Verständigung ermöglichte. Sogar die Absage des Workshops im Mai 2025 erwies sich rückblickend als wichtiger Lernmoment, der zu einer inhaltlichen Neuausrichtung und letztlich zu einem passenderen Workshopformat führte.

Das Projekt kann daher auch als Good-Practice-Beispiel partizipativer Qualitäts- und Organisationsentwicklung im Feld der Selbsthilfe bewertet werden. Es zeigt, dass Transparenz dann anschlussfähig wird, wenn sie nicht verordnet, sondern gemeinsam ausgehandelt wird – und dass auch Nicht-Entscheidungen (zum Beispiel gegen formale Standards) ein substanzielles Ergebnis partizipativer Prozesse sein können.

4.3 Ausblick

Der entwickelte Orientierungsrahmen wurde in einem weiteren Schritt textlich und visuell aufbereitet, um seine Nutzung für interner Reflexion, Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit zu erleichtern. Er bietet eine Grundlage für eine mögliche Weiterarbeit – etwa in Form von Selbstreflexionsinstrumenten, begleitenden Unterstützungsangeboten und/oder selbstorganisierten Prozessen der Zusammenarbeit – und kann damit zur langfristigen Entwicklung einer Transparenzkultur in der Selbsthilfe beitragen, die auf Vertrauen, Verantwortung und Beteiligung basiert.