

# Grundlagen für ein Weiterbildungsprogramm für Vertreter/-innen bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen

Ergebnisbericht (Version 1)

---



# Grundlagen für ein Weiterbildungsprogramm für Vertreter/-innen bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen

Ergebnisbericht (Version 1)

Autorin:

Daniela Rojatz

Unter Mitarbeit von:

Gudrun Braunegger-Kallinger

Renate Haiden

Ileane Cermak

Projektassistenz:

Elisabeth Kerschbaum

In Kooperation mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich

Wien, im Mai 2020

Zitiervorschlag: Rojatz, Daniela (2020): Grundlagen für ein Weiterbildungsprogramm für Vertreter/-innen bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen. Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, Gesundheit Österreich. Wien

ZI. P9/101/5018

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

Der Umwelt zuliebe:

Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.

# Kurzfassung

## Hintergrund/Aufgabenstellung/Fragestellung

In Selbsthilfegruppen und -organisationen schließen sich (un)mittelbar von einem gesundheitlichen Problem betroffene Menschen zusammen, um den Alltag mit diesem Problem besser bewältigen zu können. Sie leisten darüber hinaus einen wichtigen Beitrag zum sozialen Zusammenhalt und zur Patientenzentrierung des Gesundheitssystems. Bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen (BSHO) erfüllen eine wichtige Brückenfunktion zwischen der Lebenswelt einzelner in Selbsthilfeorganisationen organisierter Betroffener und dem Gesundheitssystem. Wenngleich Selbsthilfegruppen und -organisationen selbstorganisiert sind und ihre Aktivitäten und Ziele selbst bestimmen, können sie durch ihnen förderliche Rahmenbedingungen unterstützt werden. Mit dem Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe haben der Dachverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, der Fonds Gesundes Österreich und das Ministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz einen systematischen Ansatz zur Förderung der Selbsthilfe realisiert. Eine der vier Säulen dieses Konzepts ist die Etablierung der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS). Sie ist den Zielen des Gesamtkonzepts verpflichtet, und zwar

- » der Stärkung von Selbsthilfeorganisationen in deren Aktivitäten,
- » der Stärkung von Selbsthilfeorganisationen in deren Sichtbarkeit sowie
- » der Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung.

Die ÖKUSS hat u. a. den Auftrag, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen durch Organisation von Weiterbildungsveranstaltungen zu stärken und somit einen Beitrag zu den BSHO förderlichen Rahmenbedingungen zu schaffen. Bildung stellt einen wesentlichen Baustein zum Empowerment und zur Kapazitätsentwicklung – nicht nur von BSHO – dar. Daher hat die ÖKUSS im Jahr 2019 gemeinsam mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich Grundlagen für ein umfassendes Weiterbildungsprogramm konzipiert, dessen Ziel es ist, Vertreter/-innen von BSHO in ihren Aufgaben zu stärken und sie zu befähigen, ihre Aktivitäten besser umzusetzen.

## Methode/Methoden

Ausgehend von den Zielen des Gesamtkonzepts wurden drei Weiterbildungsschienen abgeleitet. Die Inhalte basieren auf einer Bestandserhebung bestehender Weiterbildungsangebote und den von Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern angegebenen Weiterbildungsbedarfen (Literaturrecherche, Umfrage des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich, Feedback zu ÖKUSS-Weiterbildungsveranstaltungen, Workshop mit Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern). Zur Ausgestaltung von Details des Weiterbildungskonzeptes wurden Selbsthilfevertreter/-innen und Selbsthilfeexpertinnen/-experten konsultiert.

## Ergebnisse

Abgeleitet aus den Zielen des Gesamtkonzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe und den sechs förderbaren Aktivitätsbereichen von BSHO, wurden drei Weiterbildungsschienen definiert:

» **Weiterbildungsschiene 1: „Selbsthilfeaktivitäten stärken“:**

Der Beitrag dieser Weiterbildungsschiene zum Gesamtkonzept ist die Stärkung von BSHO als solchen sowie die Unterstützung der betroffenenorientierten Aktivitäten (Kommunikation im Verein, Beratung Betroffener, Information der Öffentlichkeit, Austausch unter BSHO). Ziel ist es hier, zum Community-Building innerhalb der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und der Festigung der Identität als BSHO und BSHO-Vertreter/-in beizutragen sowie die Umsetzung der laufenden Aktivitäten durch Weiterbildungsangebote zu erleichtern (verbessern). Weiterbildungsschiene 1 besteht aus einem Basismodul „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“. Es führt in die gesellschaftlichen Funktionen und möglichen Aktivitäten von BSHO ein und soll zur Gemeinschaftsbildung unter den Teilnehmerinnen/Teilnehmern beitragen. Weiter besteht es aus aktivitätsbezogenen Überblicksseminaren und vertiefenden Workshops (u. a. über Kommunikation in der BSHO, Kooperation unter BSHO, Unterstützung von Beratungsleistungen, Öffentlichkeitsarbeit). Die Auswahl der Inhalte kann sich an den durch Mittel der Sozialversicherung geförderten Aktivitäten orientieren.

» **Weiterbildungsschiene 2: „Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung“:**

Dieses Bildungsmodul leistet einen Beitrag zur Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung durch die Vorbereitung von BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern auf eine (künftige) Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen. Es ist absehbar, dass künftig mehr Patientenvertreter/-innen in Gremien eingeladen werden. Daher ist es Ziel dieser Schiene, gemeinsam mit Vertreterinnen/Vertretern der BSHO Hintergründe, Möglichkeiten und Herausforderungen der Beteiligung zu erarbeiten. Bewusste Entscheidungen für oder gegen Beteiligung sollen so gefördert, und eine allfällige Mitarbeit in Gremien dadurch erleichtert werden. Aufbauend auf dem Basismodul „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“ werden drei weitere Module zu den Themen Patientenrepräsentation, kritische Gesundheitskompetenz (kritische Bewertung von Gesundheitsinformationen und Rückbindung von Informationen an Mitglieder) und Beteiligungsmöglichkeiten mit Fokus auf Gremienarbeit angeboten.

» **Weiterbildungsschiene 3: „Kooperationen fördern“:**

Der Beitrag dieser Weiterbildungsschiene zum Gesamtkonzept besteht im Sichtbarmachen der Aktivitäten von BSHO in Themenbereichen, die auch von Akteurinnen/Akteuren des Gesundheitssystems bearbeitet werden, sowie im wechselseitigen Kennenlernen von BSHO und Akteurinnen/Akteuren des Gesundheitssystems. Das Einander-Kennen (i. S. eines Miteinander-Bekanntseins) von Akteurinnen/Akteuren ist zentrale Voraussetzung für Kooperation. Daher zielt diese Weiterbildungsschiene darauf ab, die Sichtbarkeit der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen zu erhöhen. Ein Kennenlernen möglicher künftiger Kooperationspartner/-innen – BSHO und Akteurinnen/Akteure des Gesundheitssystems – soll durch Besprechung von Themen, die für beide aktuell und relevant sind (z. B. Arzt-Patienten-Kommunikation) angestoßen werden. Mit „Expertendialogen“ soll wechselseitiges Kennenlernen und Verständnis der jeweils anderen Perspektive und Handlungsweise gefördert werden. Nach Maßgabe der Ressourcen aller Beteiligten können daraus weiterführende Jahresprojekte entstehen.

Das Basismodul zur Stärkung des Selbstverständnisses gemeinschaftlicher Selbsthilfe verbindet die Weiterbildungsschienen 1 und 2 und soll BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern eine Entscheidung ermöglichen, ob sie sich mit dem Thema kollektive Patientenbeteiligung in einem Kurs vertieft auseinandersetzen und/oder ihre Energie stärker in die laufenden Selbsthilfeaktivitäten lenken möchten, unterstützt von Seminaren und Workshops. Das Basismodul als Ausgangspunkt des modularen Beteiligungskurses soll die Brückenfunktion von BSHO zwischen Selbsthilfeaktivitäten zur Stärkung Betroffener und Mitgestaltung gesundheitspolitischer Entscheidungen unterstreichen.

## Empfehlungen

Das vorliegende Weiterbildungskonzept versteht sich als ersten systematischen Versuch einer Stärkung der BSHO und ihrer Vertreter/-innen in der Umsetzung ihrer Aktivitäten, in der Kooperation mit dem Gesundheitssystem und als Vorbereitung für die strukturierte Mitarbeit an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen (mit Fokus auf die Mitarbeit in Gremien). Die Umsetzung des Programms wird entsprechend der verfügbaren Ressourcen der ÖKUSS und der BSHO schrittweise erfolgen. In einem ersten Schritt (erstes Umsetzungsjahr) wird empfohlen,

- » die bisher bereits angebotenen aktivitätsbezogenen Weiterbildungsveranstaltungen mit neuem didaktischem Konzept als Überblicksseminare und vertiefende Workshops weiterzuführen,
- » aufgrund des absehbar höheren Bedarfs an Patientenvertreterinnen und -vertretern in Gremien das Basismodul „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“ und Modul 2, „Patientenrepräsentation“, anzubieten. Das Basismodul für BSHO findet idealerweise unter Beteiligung von Vertreterinnen/Vertretern des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich, von NANES und ProRare statt. Ihre Beteiligung und Erfahrung unterstützt das Ziel, ein gemeinsames Bild der zentralen Selbsthilfegrundlagen zu entwickeln und das Basismodul entsprechend weiterzuentwickeln.
- » das Format Expertendialog zur Stärkung der Kooperation zwischen BSHO und dem Gesundheitssystem (zunächst einmal) zu pilotieren und anhand der Erfahrungen weiterzuentwickeln.

Im zweiten Umsetzungsjahr sollte ein Regelbetrieb möglich sein, der entsprechend den Bedarfen und verfügbaren Ressourcen geplant wird und Folgendes beinhaltet:

- » die Möglichkeit zur Absolvierung des Beteiligungskurses binnen eines Jahres (ggf. ist ein Angebot, insbesondere des Basiskurses, in mehreren Bundesländern zu prüfen)
- » ein Angebot von Überblicksseminaren und vertiefenden Workshops über zwei Schwerpunktaktivitäten – nach Möglichkeit in mehreren Bundesländern
- » ein Angebot von ein bis zwei Expertendialogen

Während der Pilotierung des Weiterbildungsprogramms erscheint eine ressourcenschonende prozessbegleitende Evaluation zweckmäßig: Am Ende jeder Veranstaltung können die Teilnehmer/-innen angeregt werden, sowohl die zentralen Take-home-Messages als auch den Vermittlungsprozess zu reflektieren. Beim Beteiligungskurs können zur Verbesserung der einzelnen Module ergänzend telefonische Nachbefragungen durchgeführt werden.

Eine summative Evaluation des Weiterbildungsprogramms scheint erst nach der Pilotphase (in Jahr drei der Umsetzung) sinnvoll. Zentrale Selbsthilfeakteure (u. a. Bundesverband Selbsthilfe Österreich, NANES und ProRare) und Selbsthilfeexpertinnen/-experten können im Rahmen eines Workshops die Zielerreichung reflektieren und Änderungen ableiten. Neben der Gesamtausrichtung und den Weiterbildungsschienen, sind auch die Inhalte der Module zu reflektieren, was zur Schärfung des gemeinsamen Verständnisses von Selbsthilfe in Österreich und kollektiver Patientenbeteiligung aus Sicht der Selbsthilfe beitragen kann.

### **Schlüsselwörter**

Selbsthilfeunterstützung, Weiterbildung, ÖKUSS, Selbsthilfeorganisationen, Patientenbeteiligung, Patientenvertretung



# Inhalt

Kurzfassung .....	III
Abbildungen und Tabellen .....	VIII
Abkürzungen.....	IX
1 Hintergrund.....	1
1.1 Nutzer/-innen des Weiterbildungsangebots: Bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen .....	2
1.2 Zielsetzung.....	4
2 Methodische Vorgehensweise .....	5
2.1 Bestands- und Bedarfserhebung .....	6
2.2 Abstimmung des Weiterbildungskonzeptes .....	6
3 Ergebnisse.....	8
3.1 Bestands- und Bedarfserhebung .....	8
3.1.1 Bestehende Weiterbildungsangebote für Selbsthilfe- und Patientenorganisationen.....	8
3.1.2 Weiterbildungsbedarf von BSHO .....	11
3.2 Das Weiterbildungsprogramm .....	16
3.3 Ziele des Weiterbildungsprogramms.....	16
3.3.1 Grundhaltung.....	17
3.3.2 Die Weiterbildungsschienen.....	18
3.4 Rahmenbedingungen für die Umsetzung des Weiterbildungsprogramms .....	34
3.4.1 Motivation zur Teilnahme an den Weiterbildungsveranstaltungen durch Zielgruppenorientierung.....	34
3.4.2 Ausmaß an Weiterbildungsveranstaltungen.....	34
3.4.3 Niederschwelliger Zugang zu Weiterbildungsangeboten.....	35
3.4.4 Vorkenntnisse der Teilnehmer/-innen.....	36
3.4.5 Anwendungsorientierung .....	37
4 Umsetzung des Programms .....	38
5 Weiterentwicklung des Weiterbildungsprogramms.....	39
6 Literatur .....	41
7 Anhang .....	43
7.1 Weiterbildungsschiene 1: Umsetzung von Selbsthilfeaktivitäten stärken.....	43
7.1.1 Basismodul „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“ .....	43
7.1.2 Aktivitätsbezogene Seminare.....	46
7.1.3 Aktivitätsbezogene Workshops zur Vertiefung .....	49
7.2 Weiterbildungsschiene 2: BSHO für Patientenbeteiligung stärken .....	52
7.3 Weiterbildungsschiene 3: Kooperation fördern .....	57
7.3.1 Expertendialog.....	57
7.3.2 Weiterbildungsschiene 3: Jahresprojekte.....	60

# Abbildungen und Tabellen

## Abbildungen

Abbildung 1: Aufgabenfelder der ÖKUSS .....	1
Abbildung 2: Ergebnis der BVSHOE-Befragung zu den Weiterbildungsbedarfen von BSHO.....	12
Abbildung 3: Aktivitätsfelder von BSHO und Gesellschaftsbereiche .....	19
Abbildung 4: Überblick Weiterbildungsprogramm .....	<b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b>

## Tabellen

Tabelle 1: Übersicht über priorisierte Themenbereiche für Weiterbildungsangebote.....	16
Tabelle 2: erste Kostenschätzung Basismodul (Weiterbildungsschiene 1) .....	45
Tabelle 3: erste Kostenschätzung aktivitätsbezogener Seminare (Weiterbildungsschiene 1).....	48
Tabelle 4: Erste Ideen für Ablauf Seminar (Weiterbildungsschiene 2).....	48
Tabelle 5: erste Kostenschätzung aktivitätsbezogener Workshops (Weiterbildungsschiene 1)....	51
Tabelle 6: Erste Ideen für Ablauf Workshop (Weiterbildungsschiene 1) .....	51
Tabelle 7: Ablauf Modul 2 (Weiterbildungsschiene 2).....	55
Tabelle 8: Ablauf Modul 3 (Weiterbildungsschiene 2).....	56
Tabelle 9: Ablauf Modul 4 (Weiterbildungsschiene 2).....	56
Tabelle 10: erste Kostenschätzung Expertendialog (Weiterbildungsschiene 3).....	58
Tabelle 11: Erste Ideen zum Ablauf des Expertendialogs (Weiterbildungsschiene 3) .....	59

## Abkürzungen

AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse – Die Gesundheitskasse
BAG Selbsthilfe	Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.
BASG	Bundesamt für Sicherheit im Gesundheitswesen
BSHO	bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen
BVSHOE	Bundesverband Selbsthilfe Österreich
EDV	elektronische Datenverarbeitung
EPF	European Patient Forum
EUPATI	Europäische Patientenakademie zu therapeutischen Innovationen / European Patients Academy on Therapeutic Innovation
EURORDIS	nichtstaatliche patientengesteuerte Allianz von Patientenorganisationen
EX-IN	Experienced Involvement – Einbeziehung Psychiatrie-Erfahrener
ggf.	gegebenenfalls
i. S.	im Sinne
IT	Informationstechnologie
KOSA	Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen, Ärzte und Psychotherapeuten
NANES	Nationales Netzwerk Selbsthilfe
NRW	Nordrhein-Westfalen
ÖKUSS	Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
ProRare Austria	Allianz für seltene Erkrankungen
TN	Teilnehmerinnen/Teilnehmer
z. B.	zum Beispiel



# 1 Hintergrund

In Selbsthilfegruppen und -organisationen schließen sich (un)mittelbar von einem gesundheitlichen Problem betroffene Menschen zusammen, um den Alltag mit diesem Problem besser bewältigen zu können. Sie leisten darüber hinaus einen wichtigen Beitrag zum sozialen Zusammenhalt und zur Patientenzentrierung des Gesundheitssystems. Bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen (BSHO) erfüllen eine wichtige Brückenfunktion zwischen der Lebenswelt einzelner in Selbsthilfeorganisationen organisierter Betroffener und dem Gesundheitssystem. Wenngleich Selbsthilfegruppen und -organisationen selbstorganisiert sind und ihre Aktivitäten und Ziele selbst bestimmen, können sie durch ihnen förderliche Rahmenbedingungen unterstützt werden. Mit dem Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe haben der Dachverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, der Fonds Gesundes Österreich und das Ministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz einen systematischen Ansatz zur Förderung der Selbsthilfe realisiert (SV 2018). Eine der vier Säulen dieses Konzepts ist die Etablierung der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS). Sie ist den Zielen des Gesamtkonzepts verpflichtet, und zwar

- » der Stärkung von Selbsthilfeorganisationen in deren Aktivitäten,
- » der Stärkung von Selbsthilfeorganisationen in deren Sichtbarkeit sowie
- » der Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung.

Die ÖKUSS hat vier Aufgabenbereiche (vgl. Abbildung 1), wobei sich die weiteren Ausführungen auf das Aufgabenfeld Kapazitätsentwicklung beziehen werden.

Abbildung 1: Aufgabenfelder der ÖKUSS



Quelle: eigene Darstellung ÖKUSS

Im Rahmen des Aufgabenfelds Kapazitätsentwicklung wird die Vernetzung von Selbsthilfeorganisationen untereinander, aber auch mit Akteurinnen und Akteuren des Gesundheitssystems unterstützt und werden Weiterbildungen für bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen organisiert.

Weiterbildung stellt einen wesentlichen Baustein für Empowerment und Kapazitätsentwicklung dar. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (Selbsthilfedachverbände) in den Bundesländern organisieren seit Jahren, gefördert durch den Fonds Gesundes Österreich, Weiterbildungsveranstaltungen für regionale und lokale Selbsthilfegruppen und -organisationen.

Seit 2018 bietet die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe Weiterbildungsveranstaltungen für BSHO an. Weiterbildungsangebote für Vertreter/-innen von BSHO können als ein speziell auf Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfevertreter/-innen zugeschnittener Bereich der Erwachsenenbildung betrachtet werden. Ziel der ÖKUSS ist es gemäß einer Vereinbarung ihrer Finanziers über ihre Aktivitäten, dass sich Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene zu selbsthilferelevanten Themen austauschen, voneinander lernen und befähigt werden, ihre Ziele und Aktivitäten besser umzusetzen, im Speziellen in Hinblick auf Interessenvertretung (hier verstanden als kollektive Patientenbeteiligung, d. h. Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungen). Die Förderung beider Aktivitätsbereiche (Selbsthilfearbeit und kollektive Patientenbeteiligung) unterstreicht die Brückenfunktion von BSHO, d. h. das Vermitteln zwischen der Lebenswelt der in Selbsthilfegruppen und -organisationen zusammengeschlossenen Menschen und dem Gesundheitssystem.

Ausgehend von diesem Auftrag, hat sich die ÖKUSS im Jahr 2019 vorgenommen, in Abstimmung mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich Grundlagen für ein Weiterbildungsprogramm für BSHO zu entwickeln. Aus Ressourcengründen wurde dabei auf die Stärkung von BSHO fokussiert. Entsprechend sieht das Weiterbildungskonzept zum jetzigen Zeitpunkt keine spezifischen Angebote für Vertreterinnen und Vertreter des Gesundheitssystems (u. a. Berufsgruppenvertreter/-innen, Verwaltungsbeamtinnen/-beamte, Mitarbeiter/-innen von Sozialversicherung und Gesundheit Österreich) vor.

## 1.1 Nutzer/-innen des Weiterbildungsangebots: Bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen

Das vorliegende Weiterbildungskonzept richtet sich primär an Vertreter/-innen bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen, insbesondere Vorstandsmitglieder und ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen sowie an bezahlte Mitarbeiter/-innen der Organisationen. Je Weiterbildungsangebot kann die Zielgruppe bei Bedarf weiter konkretisiert werden (z. B. Zuständige für Öffentlichkeitsarbeit in den Organisationen).

Die Angebote richten sich nicht an Ansprechpersonen oder Mitglieder von Selbsthilfegruppen auf Landes- oder regionaler Ebene, da es hierfür bereits gut etablierte Angebote der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern gibt.

Bei einer BSHO handelt es sich – formal gesprochen (vgl. [https://oekuss.at/selbsthilfe\\_bundesebene](https://oekuss.at/selbsthilfe_bundesebene)) – um einen

- » gemeinnützigen, nichtgewinnorientierten Verein mit ehrenamtlichem Vorstand, mit Vereins-sitz in Österreich. Vorstand und Mitglieder setzen sich überwiegend aus von einem gesund-heitlichen Problem Betroffenen und deren Angehörigen zusammen.
- » Die BSHO setzt regionale und überregionale Aktivitäten sowie Aktivitäten auf Bundesebene:
  - » regional: Selbsthilfegruppen mit definierter Ansprechperson und regelmäßigen Tref-fen zum Erfahrungs- und Informationsaustausch in mindestens drei Bundesländern (Bei Selbsthilfeorganisationen im Bereich seltene Erkrankungen reicht es, wenn die Organisation Mitglieder in drei Bundesländern hat.)
  - » überregional: Die BSHO setzt überregionale Aktivitäten in mindestens drei Bundes-ländern.
  - » auf Bundesebene: grundsätzliche Bereitschaft der BSHO zum Einbringen der Anliegen und Perspektiven der BSHO und ihrer Mitglieder auf Bundesebene (z. B. Interessen-vertretung als definiertes Ziel / definierte Aufgabe in den Statuten)
- » Die BSHO macht ihre Organisations- und Entscheidungsstruktur sowie die Herkunft ihrer Ein-nahmen öffentlich zugänglich.

Ein wesentliches Merkmal von Selbsthilfegruppen und -organisationen ist die Selbstorganisation durch Betroffene. Es sind (un)mittelbar Betroffene, die Arbeitsweise, Ziele und Funktionen festle-gen und bedarfsgerechte Formen der Problembewältigung entwickeln (Schulz-Nieswandt et al. 2015). Entsprechend vielfältig sind die Aktivitäten von BSHO. Grob lassen sich die Aktivitäten in innenorientierte Aktivitäten (Aktivitäten für die Mitglieder der Selbsthilfeorganisation und andere Betroffene/Angehörige) und außenorientierte Aktivitäten wie Öffentlichkeitsarbeit und Interessen-vertretung unterteilen. Die Funktionen von Selbsthilfeorganisationen lassen sich nach Forster et al. (2009) in Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen / unter Betroffenen, Fremdhilfe (Beratung einzelner Betroffener) und Interessenvertretung unterteilen. Welche Aktivitäten und Funktionen eine BSHO erfüllt, bestimmt sie selbst entsprechend den Bedürfnissen und Bedarfen ihrer Mitglie-der. Ein wesentliches Potenzial von Selbsthilfeorganisationen ist die Vermittlung zwischen den Bedürfnissen und Bedarfen der Mitglieder (Betroffenen) und dem Gesundheits- und Sozialsystem (= Brückenfunktion) (Trojan/Hildebrand 1990).

Für die Entwicklung des Weiterbildungsprogramms sind neben den Potenzialen der BSHO und der Selbsthilfevertreter/-innen insbesondere auch die verfügbaren Ressourcen zu berücksichtigen. Bei Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern handelt es sich überwiegend um freiwillig bzw. ehren-amtlich tätige Personen mit entsprechend begrenzten Zeitressourcen und um (un)mittelbar von einem gesundheitlichen Problem Betroffene. Aus dieser Betroffenheit erwächst die Notwendigkeit und Motivation, sich vertiefend für die eigene Gesundheit einzusetzen und auch darüber hinaus in der Selbsthilfeorganisation zu engagieren. Diese Personengruppe verfügt über sehr viel per-sönliches, aber auch in der Selbsthilfegruppe reflektiertes Wissen und Erfahrungen im Umgang mit der jeweiligen Erkrankung (Betroffenenkompetenz).

Die Weiterbildungsveranstaltungen richten sich an alle interessierten BSHO bzw. BSHO-Vertre-ter/-innen. Aus Ressourcengründen und wegen des themenübergreifenden Fokus der ÖKUSS werden keine Organisationsentwicklungsmaßnahmen innerhalb einzelner BSHO angeboten wie bei ande-ren verfügbaren Programmen (Kirchner 2010). Bei Bedarf können entsprechende Maßnahmen über

Förderschiene 2 beantragt werden (SV 2018). Die Angebote des Weiterbildungsprogramms richten sich an Vertreter/-innen von BSHO, die das Gelernte in ihre Organisation einbringen können.

## 1.2 Zielsetzung

Die Ziele des Weiterbildungsprogramms orientieren sich an den Zielen des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe (SV 2018). Der Auftrag der ÖKUSS im Aufgabenfeld „Weiterbildung“ lautet gemäß einer Vereinbarung ihrer Finanziers über ihre Aktivitäten,

- » dass sich Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene zu selbsthilferelevanten Themen austauschen,
- » voneinander lernen und
- » befähigt werden, ihre Ziele und Aktivitäten besser umzusetzen, im Speziellen in Hinblick auf Interessenvertretung (hier: kollektive Patientenbeteiligung).

Dieser Auftrag wurde im Zuge der Entwicklung des Weiterbildungskonzeptes präzisiert (siehe Kapitel 3.3).

Nachfolgend wird beschrieben, wie bei der Entwicklung des Weiterbildungskonzeptes vorgegangen wurde und wie das Resultat des Entwicklungsprozesses, d. h. das Weiterbildungskonzept aussieht.



## 2 Methodische Vorgehensweise

Das Weiterbildungskonzept wurde gemeinsam mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich entwickelt, d. h. alle wesentlichen Schritte wurden gemeinsam abgestimmt und Veranstaltungen gemeinsam geplant und umgesetzt.

Im Vorfeld der Entwicklung des Weiterbildungskonzeptes wurden bekannte Weiterbildungsangebote für Selbsthilfe- und Patientenorganisationen recherchiert (Bestandserhebung). Zudem wurde einschlägige Literatur gesichtet, die auf Kompetenzanforderungen für Selbsthilfe- und Patientenvertreter/-innen hinweist.

In einem ersten Schritt galt es seitens der ÖKUSS und des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich die Zielsetzung und die gemeinsame Grundhaltung, auf der das Weiterbildungsprogramm fußen sollte, zu reflektieren (vgl. Kapitel 3.3). Dies erschien vor dem Hintergrund der Diskussion rund um eine Professionalisierung der Selbsthilfe wichtig. Bildung hat eine steuernde Wirkung und ist damit nicht neutral (Freire 2005). Dem ÖKUSS-Team ist die kritische Diskussion um eine Professionalisierung und Beeinflussung von Selbsthilfeorganisationen durch spezifische Weiterbildungsangebote bewusst (Rojatz 2016). Daher ist Transparenz wichtig – und mithin die Offenlegung, welchen Zweck die ÖKUSS erfüllt und wem sie dient.

Anschließend wurden Selbsthilfevertreter/-innen zu einem Kick-off-Workshop eingeladen. Erste Überlegungen zum Weiterbildungskonzept wurden vorgestellt und Weiterbildungsbedarfe erhoben. Weitere Informationen zu den Weiterbildungsbedarfen von BSHO konnten den ÖKUSS-Feedbackbögen zu Weiterbildungsveranstaltungen und einer Erhebung des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich entnommen werden.

In einem weiteren Workshop mit Vertreterinnen/Vertretern themenübergreifender Selbsthilfe- und Patientenorganisationen sowie Expertinnen/Experten wurden ebenfalls Ziele und potenzielle Inhalte des Weiterbildungskonzeptes diskutiert. Im Rahmen des Workshops entstand die Idee eines (verpflichtenden) Basismoduls über die organisierte Selbsthilfe in Österreich.

Parallel dazu wurden im Prozessverlauf Austauschveranstaltungen und Gespräche mit Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und Selbsthilfeexpertinnen und -experten genutzt, um die aktuellen Überlegungen zu reflektieren und weiterzuentwickeln.

Abschließend wurde das entwickelte Weiterbildungskonzept interessierten Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern präsentiert und mit ihnen diskutiert. Insbesondere Fragen der Umsetzung (u. a. Häufigkeit, Zeitrahmen der Angebote) wurden besprochen.

Nach diesem Überblick über den Entwicklungsprozess wird vertiefend auf die Bestands- und Bedarfserhebung sowie die Abstimmungsprozesse eingegangen.

## 2.1 Bestands- und Bedarfserhebung

Zur Beantwortung der Frage, über welches Wissen und welche Fähigkeiten sowie Fertigkeiten Selbsthilfeorganisationen (idealtypisch) verfügen sollen, wurde eine Bestands- und Bedarfserhebung durchgeführt. Die Bestandserhebung erfolgte auf Basis einer Internetrecherche einschlägiger Weiterbildungsanbieter (Ergebnisse siehe Kapitel 3.1.1).

Die Bestandserhebung setzte sich aus folgenden Komponenten zusammen

- » Recherche des Kompetenzbedarfs von Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern in wissenschaftlichen Publikationen
- » Bedarfserhebung des BVSHOE, welcher im Herbst 2018 seine Mitglieder im Rahmen einer umfassenden Erhebung auch fragte: „In welchen Bereichen würde Ihnen zusätzliches Know-how die Arbeit erleichtern?“. Vertreter/-innen von 35 BSHO antworteten und führten dabei Bedarf an weiterem Know-how insbesondere für den Bereich Finanzierung, Sponsoring und Fundraising an (vgl. Abbildung 2).
- » Kick-off-Veranstaltung zur Entwicklung des Weiterbildungskonzeptes, abgehalten in den Räumen der GÖG im März 2019. An der Veranstaltung nahmen zwölf Vertreter/-innen von BSHO teil. In zwei Arbeitsgruppen sammelten die Teilnehmer/-innen ihre Weiterbildungsbedarfe in Bezug auf innen- bzw. außenorientierte Aktivitäten. Anschließend wurden die Ergebnisse auf der ÖKUSS-Website veröffentlicht, dort sowie per Mailaussendung an BSHO-Vertreter/-innen wurde zudem gebeten, weitere Themen einzumelden.

Die Ergebnisse wurden in einem Excel-File zusammengestellt und thematisch geordnet. Von diesen Themen und Kompetenzen wurden Lernziele für allfällige Weiterbildungsveranstaltungen abgeleitet.

## 2.2 Abstimmung des Weiterbildungskonzeptes

Die Überlegungen zum Weiterbildungskonzept wurden laufend im Zuge von Expertengesprächen sowie der Teilnahme an Veranstaltungen und Exkursionen reflektiert und weiter konkretisiert.

Ziel war es – insbesondere angesichts der Fülle an Kompetenzen – eine Priorisierung vorzunehmen. Folgende Anlässe wurden genutzt, um Rückmeldungen zum Weiterbildungskonzept einzuholen und es weiterzuentwickeln:

- » Austausch mit Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen
- » Austauschtreffen mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich, NANES, ProRare Austria, EUPATI und ÖKUSS zur Diskussion der aktuellen Überlegungen zum Weiterbildungskonzept. Im Zuge dieses Termins wurde die Idee von Basis- und Aufbaumodulen geboren. Das verpflichtende Basismodul soll in das Feld der Selbsthilfe einführen, die Identität als Selbsthilfevertreter/-in stärken und das Community-Building unterstützen.
- » Austausch mit NAKOS und der Stabsstelle Patientenbeteiligung zum Weiterbildungskonzept (9. und 10. 7. 2019): Der Austausch mit NAKOS verdeutlichte die Notwendigkeit, den Bedarf

zwischen anlassbezogener Selbsthilfeunterstützung (flexible Themenwahl) und Kompetenzaufbau für kollektive Patientenbeteiligung zu differenzieren. Zudem wurde aufgezeigt, dass ungeachtet der vielfältigen Anforderungen an Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter die zentrale Kompetenz die Betroffenenkompetenz ist und bleibt.

Auch informelle Gespräche mit Expertinnen aus dem Bereich Gesundheitswesen, Gesundheitsförderung und Selbsthilfe flossen in die Entwicklung des Weiterbildungskonzeptes ein.

## 3 Ergebnisse

Zunächst werden die Ergebnisse der Bestands- und Bedarfserhebung zusammengefasst. Anschließend werden das entwickelte Weiterbildungskonzept und seine Elemente vorgestellt.

### 3.1 Bestands- und Bedarfserhebung

#### 3.1.1 Bestehende Weiterbildungsangebote für Selbsthilfe- und Patientenorganisationen

Die Organisation von Weiterbildungsveranstaltungen für Selbsthilfegruppen und -organisationen ist ein klassisches Aufgabenfeld der Selbsthilfeunterstützung. Weiterbildungs- und Reflexionsangebote können Vertreter/-innen von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen dabei unterstützen, aufbauend auf den vorhandenen Kompetenzen und Ressourcen, ihre selbstdefinierten Aktivitäten und selbstgesteckten Ziele besser zu verfolgen. Nachfolgend werden die bekannten Weiterbildungsveranstaltungen und Kurse innerhalb und außerhalb Österreichs dargestellt.

##### 3.1.1.1 Weiterbildungen für Selbsthilfegruppen und -organisationen in Österreich

Nachfolgend sind die bekannten Weiterbildungsangebote für Vertreter/-innen von Selbsthilfegruppen und -organisationen in Österreich zusammengefasst:

Seit Jahren bieten viele Selbsthilfedachverbände in den Bundesländern – gefördert durch den Fonds Gesundes Österreich – Weiterbildungsseminare für Selbsthilfegruppensprecher/-innen und Engagierte in der Selbsthilfe an und stärken so die Selbsthilfegruppenarbeit. Die angebotenen Seminare lassen sich grob in die Bereiche „Öffentlichkeitsarbeit und EDV“, „Arbeit in Selbsthilfegruppen“, „Kommunikation“, „Selbstmanagement“ unterteilen (vgl. <https://oekuss.at/shg-weiterbildungen>) zusammenfassen. Überwiegend handelt es sich dabei um einzelne Veranstaltungen. Einzelne Selbsthilfedachverbände bieten auch modulare Lehrgänge für Selbsthilfegruppensprecher/-innen an.

Vereinzelt wurden auch Angebote für bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen und Patientenvertreter/-innen in Bundesgremien konzipiert. Zu nennen sind hier insbesondere die von der ARGE Selbsthilfe Österreich organisierte Fortbildungsreihe PARS<sup>1</sup> (Partizipation und angewandte Repräsentation von Selbsthilfevereinen und -gruppen), welche den Austausch zwischen Vertreterinnen und Vertretern von BSHO und Akteurinnen/Akteuren des Gesundheitssystems förderte, sowie das

---

<sup>1</sup> Diese Reihe wurde auch von der Selbsthilfe Tirol angeboten.

vom Frauengesundheitszentrum Graz entwickelte eineinhalbtägige Fortbildungsmodul für Patientenvertreter/-innen (Steingruber et al. 2014). Das Bundesamt für Sicherheit im Gesundheitswesen (BASG) fördert ebenfalls mit einzelnen Informationsveranstaltungen die Gesundheitskompetenz von Patientinnen/Patienten in Bezug auf die Aufgabenbereiche des BASG und hinsichtlich der regulatorischen Angelegenheiten rund um Arzneimittel<sup>2</sup>. Das Frauengesundheitszentrum Graz hat 2007–2011 mit „Wissen macht stark und gesund“ ein Hamburger Konzept für Patienten- und Verbrauchervertreter/-innen adaptiert eingesetzt, das der Schulung von Menschen dient, die Patientinnen und Patienten in Gesundheits- und Krankheitsfragen beraten/unterstützen und/oder die Patientenbeteiligung fördern. Die für zweimal drei Tage konzipierte Fortbildung vermittelt u. a. Grundlagen evidenzbasierter Medizin, kritischer Bewertung von Gesundheits- und Krankheitsinformation und der Bewertung von Patienteninformation<sup>3</sup> und zieht aktuelle Fragestellungen (z. B. Impfungen) als Anschauungsbeispiele heran.

Aus Gründen der Vollständigkeit sei hier auch das Ausbildungsprogramm (Curriculum) zur Qualifizierung von Expertinnen und Experten durch Erfahrung in der Gesundheitsversorgung erwähnt. Hierbei handelt es sich um eine Qualifizierungsmaßnahme für einzelne Personen, die nicht notwendigerweise über Selbsthilfegruppenerfahrung verfügen, sondern über Psychiatrieerfahrung. Das Programm EX-IN wurde im Rahmen eines Leonardo-da-Vinci-Pilotprojekts 2005–2007 entwickelt. Das Curriculum soll einen Beitrag zu Arbeitsmöglichkeiten von Menschen mit Psychiatrieerfahrungen leisten, die bis dato an der fehlenden formalen Qualifikation scheiterten (<https://www.ex-in.at>). Ähnliche Ausbildungen gibt es im Kontext der Peer-Beratung für Menschen mit einer Behinderung (vgl. u. a. <http://www.bvp-ooe.at/de/ausbildung.html>).

### 3.1.1.2 Weiterbildungsangebote für Selbsthilfe- und Patientenvertreter/-innen in Europa

Auch in anderen Ländern und auf europäischer Ebene gibt es Weiterbildungsangebote für Selbsthilfe- und Patientenorganisationen. Nachfolgend werden jene skizziert, die im Kontext des ÖKUSS-Weiterbildungskonzeptes am relevantesten erscheinen.

In Deutschland wurden unter anderem von der BAG Selbsthilfe Qualifizierungsangebote entwickelt, darunter mehrere zur Selbstumsetzung durch Selbsthilfeorganisationen, so etwa das Angebot „Lernort Selbsthilfe“ (Kirchner 2010), das (bei Bedarf auch mit Unterstützung) Selbsthilfeorganisationen dazu dient, für sich maßgeschneiderte Qualifizierungskonzepte zu entwickeln. Mit „Selbsthilfe BEWEGEN – Ein Programm zur Verbandserneuerung“ liegt ein weiteres hier relevantes Organisationsentwicklungsprogramm mit Fokus auf Verbandserneuerung für Selbsthilfeorganisationen vor (Kirchner 2016).

---

<sup>2</sup> <https://oepgk.at/foerderung-der-gesundheitskompetenz-von-patientinnen-patienten-in-bezug-auf-die-aufgabenbereiche-des-basg> (abgerufen am 21. 1. 2020)

<sup>3</sup> <http://www.frauengesundheitszentrum.eu/wissen-macht-stark-und-gesund> (abgerufen am 21. 2. 2020)

Die Stabsstelle Patientenbeteiligung am Gemeinsamen Bundesausschuss unterstützt die Arbeit von Patientenvertreterinnen/-vertretern mit Schulungsangeboten nach Bedarf (unter anderem zum Thema evidenzbasierte Medizin). Darüber hinaus gibt es auch schriftliche Unterstützungsmaterialien wie etwa die von NAKOS herausgegebene Broschüre „Einmaleins der Patientenbeteiligung“ (<https://www.nakos.de/publikationen/key@4146>).

In mehreren deutschen Bundesländern gibt es Selbsthilfeakademien, welche Selbsthilfeengagierte beim Erwerb und Ausbau ihrer Fähigkeiten unterstützen möchten. Ausgangspunkt für die Angebote ist die Stärke der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, die Betroffenenkompetenz (Kompetenz durch Erfahrung). Die Selbsthilfeakademie Nordrhein-Westfalen<sup>4</sup> ist beispielsweise ein Kooperationsprojekt der Gesundheitsselbsthilfe NRW, der AOK Rheinland/Hamburg, der AOK Nordwest und des Paritätischen NRW und der Paritätischen Akademie NRW. Die Selbsthilfearbeit wird durch Weiterbildungsangebote sowie Austausch und Vernetzung gefördert. Ein gemeinsam mit KOSA betriebenes Angebot der Selbsthilfeakademie ist die Fortbildung „Voneinander lernen, Zusammenarbeit stärken“ ([https://www.kvno.de/20patienten/60selbsthilfe/25tipps\\_terminen/selbsthilfe/index.form](https://www.kvno.de/20patienten/60selbsthilfe/25tipps_terminen/selbsthilfe/index.form)). Ärztinnen/Ärzte und Selbsthilfevertreter/-innen sind dort zahlenmäßig gleich repräsentiert und treten in einen Dialog zu einem bestimmten Thema, mit dem Ziel, das Wissen zu vertiefen und die Vernetzung zu fördern (Wolter 2019).

Auf europäischer Ebene bietet das European Patient Forum ein Capacity-Building-Programm an, dessen Inhalte u. a. strategische und operationale Planung, Kommunikation und Medien, Finanzmanagement und Fundraising sind und dessen Ziel es ist, Patientenorganisationen zu stärken, damit diese ihre Ziele erreichen und ihre Expertise in die Arbeit des European Patient Forum einbringen (<https://www.eu-patient.eu/whatwedo/capacity-building-programme>).

EUPATI (<https://www.eupati.eu>) entstand aus einem vom EPF geleiteten EU-Projekt (2012–2017). Patientenvertreter/-innen, Forscher/-innen und Vertreter/-innen der pharmazeutischen Industrie arbeiten zusammen, um Patientinnen und Patienten für die Mitarbeit an der Medikamentenentwicklung zu stärken. Entwickelt und organisiert wurden Toolboxes, ein Kurs, Webinare und Workshops. EUPATI Österreich existiert seit 2016 als eigener Verein, der ebenfalls Weiterbildungsangebote im Bereich Medikamentenentwicklung organisiert.

Im Bereich der seltenen Erkrankungen hat die europäische Dachorganisation EURORDIS ein umfassendes Capacity-Building-Programm entwickelt, welches sie im Rahmen ihrer Academy organisiert (<https://openacademy.eurordis.org>). Es besteht aus

- » einer einwöchigen Summer School on Medicines Research & Development, die dazu dient, Teilnehmer/-innen zu Expertinnen/Experten in Medikamentenentwicklung und Forschung zu machen,
- » einer einwöchigen Winter School on Scientific Innovation and Translational Research,

---

<sup>4</sup> <https://www.paritaetische-akademie-nrw.de/selbsthilfeakademie-nrw/>

- » einer Digital School, bestehend aus einer zweitägigen Präsenzveranstaltung und Onlinemodulen, die u. a. Kenntnisse über die digitale Landschaft vermittelt und darüber, wie man empowererte Gemeinschaften entwickelt und die richtigen Leute anspricht, sowie
- » einer Leadership School on Healthcare & Research, die ebenfalls auf einer zweitägigen Präsenzveranstaltung und Onlineangeboten beruht. Fokus dieses Angebots ist es, Patientinnen/Patienten darin zu stärken, Partner/-innen in europäischen Referenznetzwerken zu werden.

### 3.1.1.3 Zusammenschau der bestehenden Weiterbildungsangebote

Die recherchierten Weiterbildungsangebote sind zumeist von kurzer Dauer und adressieren die Unterstützung einzelner Aktivitätsbereiche von Selbsthilfe-/Patientenorganisationen durch

- » Verbandserneuerung,
- » Weiterbildungen im Kontext der Einzelberatung von Menschen mit einer Erkrankung/Behinderung,
- » Veranstaltungen zur Unterstützung der Selbsthilfe-Engagierten (im Sinne von Persönlichkeitsentwicklung, Selbstmanagement),
- » Veranstaltungen zur Unterstützung der Arbeit im Sozial- und Gesundheitssystem (Kooperation, Interessenvertretung) und
- » Mitgliedergewinn/Vereinserneuerung.

Nur vereinzelt liegen umfassende Qualifizierungsangebote für Selbsthilfeorganisationen vor, die von diesen selbst anzuwenden sind (Kirchner 2010), oder umfassendere Kurse, die mehrere Tage dauern. Bei Letzteren handelt es sich zumeist um Angebote auf europäischer Ebene aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen.

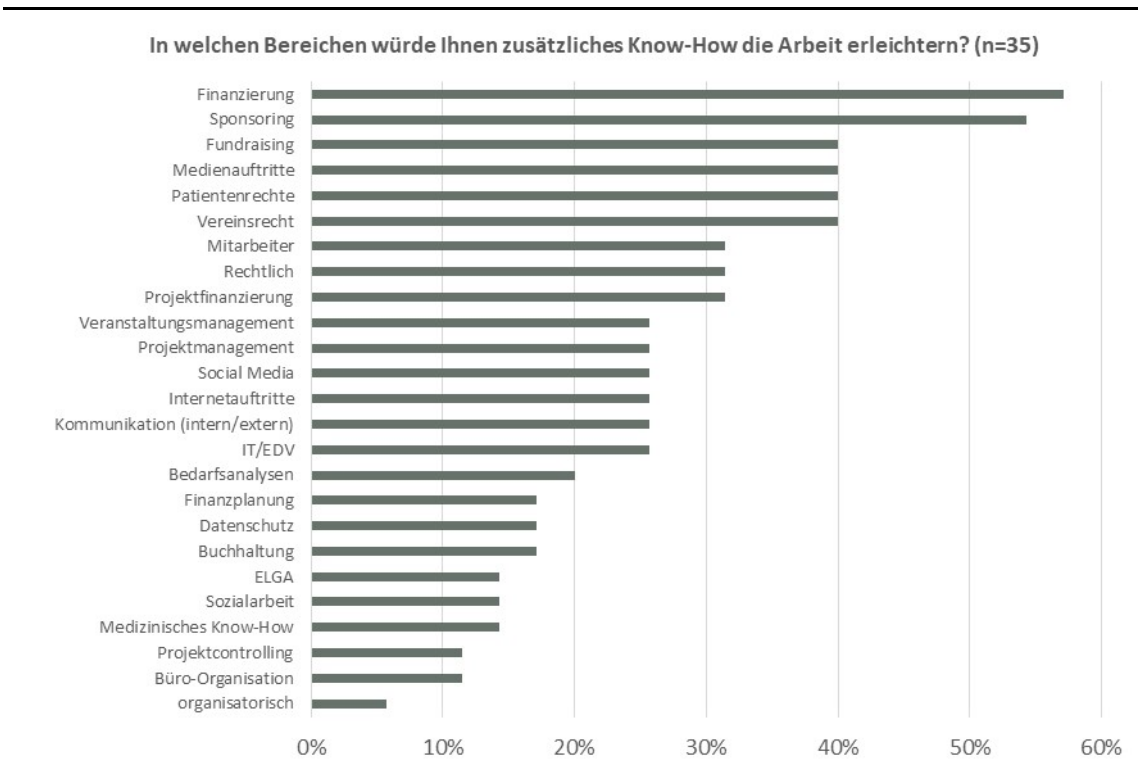
Die Angebote richten sich (mit fließenden Grenzen) an unterschiedliche Zielgruppen: Selbsthilfe- und Patientenorganisationen aus dem Gesundheits- und/oder Sozialbereich.

Nach bisherigem Erkenntnisstand fehlt in Österreich ein umfassendes Weiterbildungsprogramm, welches sich spezifisch an den Bedarfen von BSHO orientiert. Diese Lücke möchte das Weiterbildungsprogramm der ÖKUSS adressieren, indem es am aktuellen Weiterbildungsbedarf von BSHO anschließt.

### 3.1.2 Weiterbildungsbedarf von BSHO

Wie in Kapitel 2.1 beschrieben, wurde der Weiterbildungsbedarf von BSHO über mehrere Zugänge erhoben. Die Erhebung des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich zeigte insbesondere in den Bereichen Finanzierung, Öffentlichkeitsarbeit (Medienauftritte) und Patienten- sowie Vereinsrecht Bedarfe auf (vgl. Abbildung 2).

Abbildung 2: Ergebnis der BVSHOE-Befragung zu den Weiterbildungsbedarfen von BSHO



Quelle: BVSHOE

Die Auswertung der Feedbackbögen zu den ÖKUSS-Weiterbildungsveranstaltungen zeigte ähnliche Themenbereiche auf:

### Weiterbildungsbedarf/-interessen von BSHO auf Basis der ÖKUSS-Feedbackbögen

#### *innenorientierte Aktivitäten*

- » Fundraising: Wie komme ich zu Unterstützung?
- » Rechtliches: Vereinsrecht, DSGVO, SV-/Steuerrecht
- » EDV
  - » Software für Vereinsarbeit (Mitglieder, Buchhaltung)
  - » Datenbank für Mitgliederverwaltung
- » Kommunikation und Gesprächstechniken
  - » Umgang mit Konflikten in SHO
  - » Moderation
  - » Gesprächstechniken (Beratung)



- » weitere Themen
  - » Projektmanagement
  - » Bedarfserhebungsmethoden
  - » Mitgliedergewinnung/Generationenwechsel

#### *außenorientierte Aktivitäten*

- » Systemwissen
  - » Wohin kann ich mich wenden (Ansprechpartner/-innen)?
  - » relevante Einrichtungen
  - » Einführung ins Gesundheitssystem und in Entscheidungsstrukturen
- » Öffentlichkeitsarbeit
  - » Homepage, Social Media, Werbung, öffentlicher Auftritt, Medienarbeit
- » Kooperation
  - » Tipps für gute Zusammenarbeit
  - » Verhandlungen führen (Pharma-Unternehmen)
- » Patientenbeteiligung
  - » Anregung, wie Partizipation funktioniert
  - » Verhalten in Gremien
  - » Rückbindung an Mitglieder
  - » Durchsetzungsvermögen
  - » Patientenrechte

#### **Weiterbildungsbedarf/-interessen von BSHO auf Basis des Kick-off-Workshops zum Weiterbildungsprogramm**

#### *innenorientierte Aktivitäten*

- » Finanzierung, Buchhaltung, Spendengütesiegel
- » Vereinsrecht, Datenschutz
- » Mitgliedergewinnung, Mitgliederaktivierung
- » Mitgliederverwaltung (Datenbanken)
- » Qualitätsstandards der Selbsthilfe gemeinsam erarbeiten
- » Vereinsorganisation
- » Zusammenarbeit im Verein
- » Kennenlernen und Vernetzung im Selbsthilfefeld
- » Beratung

#### *außenorientierte Aktivitäten*

- » kreative Öffentlichkeitsarbeit
- » Awareness generieren

- » Repräsentation des Vereins
- » Öffentlichkeitsarbeit für den Verein
- » Präsentationstechniken
- » persönlicher Auftritt (in der Öffentlichkeit)
- » Kooperation, Verhandlungen führen
- » Umgang mit Interessenkonflikten

Auch im Laufe des Entwicklungsprozesses wurden Weiterbildungsbedarfe gesammelt, aus denen Lernziele abgeleitet wurden. Im Folgenden werden die diesbezüglichen Inhalte je Aktivitätsbereich grob zusammengefasst.

### **Zusammenschau der erhobenen Themen nach Aktivitätsfeld**

#### *Koordination und Kommunikation*

- » Betroffenenidentität und -kompetenz
- » Vereinsorganisation
- » Finanzierung
- » rechtliches Wissen (Vereinsrecht, Haftungsfragen, Verträge und Vereinbarungen, Datenschutz)
- » Mitglieder gewinnen
- » Mitarbeiterführung inkl. Mitgliederverwaltung
- » Team- und Konfliktkompetenz
- » Projektarbeit (Projektmanagement, Projektcontrolling)
- » Trainingskompetenzen (Schulung für Gruppensprecher/-innen, Fortbildungen für Vereins-/Verbandsarbeit)

#### *Organisation von Information und Organisation von Beratung Betroffener durch Betroffene*

- » Peer-Beratung (Gesprächstechniken, Gute Gesundheitsinformationen, themenbezogenes Wissen, u. a. ELGA)

#### *Austausch und Kooperationen mit anderen SHO national und international*

- » Vernetzung im Selbsthilfefeld

#### *Öffentlichkeitsarbeit zur Bewusstseinsbildung und Information der Allgemeinheit oder spezifischer Gruppen*

- » Grundlagen der Öffentlichkeitsarbeit
- » Corporate Identity
- » Auftritt in diversen Medien
- » medienwirksames Formulieren

- » zielorientierte und kreative Öffentlichkeitsarbeit
- » Veranstaltungsmanagement, Moderation

#### *Themenspezifische Interessenvertretung*

- » Grundlagen der Patientenbeteiligung
- » Vertretung (Repräsentation) des Vereins nach außen
- » Beteiligung an Medikamentenentwicklung
- » Kenntnis des Gesundheitssystems
- » Wissensmanagement (Erfahrungswissen aufbereiten und einbringen, Datenerhebung, Bedarfsanalysen, Datenanalyse, Datenaufbereitung, Rückbindung von Ergebnissen)
- » wissenschaftliche Studien lesen
- » Grundlagen der evidenzbasierten Medizin
- » persönlicher Auftritt (Rhetorik, Selbstsicherheit)
- » Kommunikation und Verhandlungstechniken
- » Reflexions- und Problemlösungsfähigkeit
- » Prioritäten setzen
- » Umgang mit Interessenkonflikten
- » vernetztes Denken

#### *Austausch und Kooperationen mit Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems*

- » Netzwerkarbeit, Bildung von Allianzen
- » souveränes Auftreten gegenüber Kooperationspartnerinnen/-partnern

Die Teilnehmer/-innen des Kick-offs für Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter und des Arbeitstreffens themenübergreifender Organisationen (NANES, ProRare, Bundesverband Selbsthilfe Österreich, EUPATI) wurden jeweils auch um eine Priorisierung der Themenbereiche gebeten (vgl. Tabelle 1).

Tabelle 1: Übersicht über priorisierte Themenbereiche für Weiterbildungsangebote

Themenbereich	Kick-off-Veranstaltung	Treffen der themenübergreifenden Organisationen
Öffentlichkeitsarbeit und öffentlicher Auftritt	X	X
Mitgliedergewinn und -aktivierung	X	X
Finanzierung	X	X
Kooperation (Vernetzung) und Interessenvertretung	X	X
kritische Gesundheitskompetenz (kritische Urteilsfähigkeit und Anwenden von Informationen)	X	X
Rechtliches (zu Verein, DSGVO, Beratung)	X	
EDV (Datenbanken, Powerpoint, Filme)	X	
Moderation	X	
übergreifende Themen <ul style="list-style-type: none"> <li>» gemeinsame Interessen identifizieren</li> <li>» Qualitätsstandards für SH</li> <li>» Akzeptanz bei Ärztinnen/Ärzten erhöhen</li> </ul>	X	

Quelle: ÖKUSS

Im Rahmen des Arbeitstreffens themenübergreifender Organisationen wurde auch die Idee geboren, ein Basismodul zum Thema Selbsthilfe zu entwickeln. Ziel dieses Basismoduls ist es, das Selbstverständnis von Selbsthilfeorganisationen als Teil der Selbsthilfe in Österreich zu stärken.

## 3.2 Das Weiterbildungsprogramm

Das Weiterbildungsprogramm setzt sich zusammen aus einer Darlegung der zugrunde liegenden Haltung, der Beschreibung der Weiterbildungsschienen und ihrer Zusammenhänge, der zu beachtenden Rahmenbedingungen.

## 3.3 Ziele des Weiterbildungsprogramms

Der Auftrag der ÖKUSS bezüglich Weiterbildung wurde im Zuge des Entwicklungsprozesses weiter konkretisiert. Insbesondere galt es die Frage zu klären, welche Aktivitäten bzw. Aktivitätsbereiche angesichts der Fülle an Aktivitäten, welche bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen umsetzen, im Fokus stehen. Um die Komplexität zu reduzieren, orientiert sich das Weiterbildungsprogramm in der Folge an den förderbaren Aktivitäten (vgl. Säule 2, Leitfaden zur Förderung bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen):

- » Koordination und Kommunikation
- » Organisation von Information und Organisation von Beratung Betroffener durch Betroffene
- » Austausch und Kooperationen mit anderen SHO national und international
- » Öffentlichkeitsarbeit zur Bewusstseinsbildung und Information der Allgemeinheit oder spezifischer Gruppen
- » themenspezifische Interessenvertretung (Definieren und Vertreten der Interessen der BSHO und kollektiven Interessen ihrer Mitglieder gegenüber Akteurinnen/Akteuren der Gesundheitsversorgung und Politik)
- » Austausch und Kooperationen mit Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems

Ein spezieller Fokus soll auf kollektive Patientenbeteiligung gerichtet werden (SV 2018). Dies impliziert nicht nur die Stärkung der Kompetenzen zur unmittelbaren Mitarbeit an gesundheitspolitischen Entscheidungen, sondern insbesondere auch die Brückenfunktion von BSHO (Trojan/Hildebrand 1990) – die Vermittlung zwischen Mitgliedern der BSHO (Betroffenen) und dem Gesundheitssystem – sowie die Stärkung der Identität und Reflexionsfähigkeit von BSHO als Schutz vor allfälligen Instrumentalisierungsversuchen (Rojatz 2016).

Die Brückenfunktion von BSHO erfordert es auch, dass innenorientierte wie außenorientierte Aktivitäten gefördert werden, um die sozial- und systemintegrative Funktion von BSHO zu stärken (Rojatz 2016). Eine Fokussierung ausschließlich auf die Förderung kollektiver Patientenbeteiligung würde dies gefährden. Darüber hinaus gilt es die Sichtbarkeit von BSHO als potenzielle Kooperationspartnerinnen für Akteurinnen/Akteure des Gesundheitssystems bei Projekten, aber auch gesundheitspolitischen Entwicklungen zu fördern, um den Boden für Patientenbeteiligung zu bereiten.

Orientiert an den Zielen des Gesamtkonzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe und den Detailüberlegungen, wurden die Ziele des Weiterbildungsprogramms schließlich wie folgt konkretisiert:

- » Stärkung von BSHO in ihren laufenden (innenorientierten) Aktivitäten und Stärkung der Selbsthilfe-Community
- » Stärkung der Sichtbarkeit von BSHO als potenzielle Kooperationspartnerinnen für Akteurinnen/Akteure des Gesundheitssystems
- » Stärkung der BSHO in Hinblick auf kollektive Patientenbeteiligung durch Stärkung der Betroffenenkompetenz, Selbsthilfeidentität, Brückenfunktion und Reflexionsfähigkeit sowie der kritischen Gesundheitskompetenz

### 3.3.1 Grundhaltung

#### Handlungsleitende Prinzipien für das Weiterbildungsprogramm

- » **Auf vorhandenen Kompetenzen aufbauen und diese ausbauen:** Die Weiterbildungsangebote im Rahmen des Weiterbildungsprogramms bauen auf den vorhandenen Kompetenzen der BSHO-Vertreter/-innen auf und schließen an diese an, um Vertreter/-innen von BSHO in ihren

Aktivitäten zu stärken. Eine Überforderung von Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern durch zu viele Inhalte, aber auch zu viele Angebote soll vermieden werden.

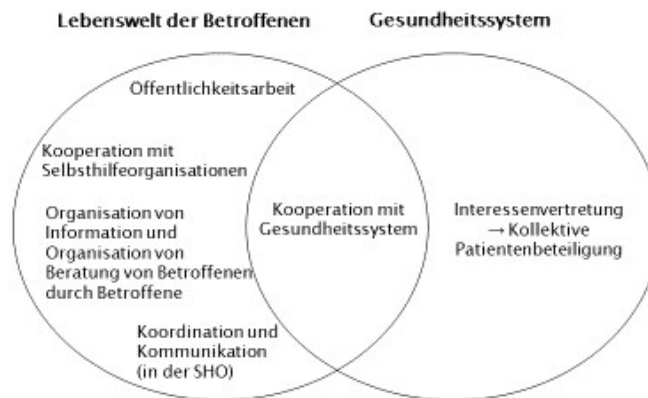
- » **Freiwilligkeit der Teilnahme:** Die Teilnahme an den Weiterbildungsveranstaltungen ist selbstverständlich freiwillig, wobei bei einzelnen Veranstaltungen Teilnahmevoraussetzungen (z. B. Besuch einer Veranstaltung) möglich sind, um Wissen und Fähigkeiten aufzubauen. Somit entscheiden die Selbsthilfevertreterinnen/-vertreter selbst, welches Angebot ihnen bei der Erfüllung ihrer aktuellen Aufgaben dient.
- » **Wechselseitiges, dialogorientiertes Lernen:** Didaktisch wird Wert auf dialogorientiertes und wechselseitiges Lernen gelegt. Die Selbsthilfevertreterinnen/-vertreter sollen sich gemeinsam im Austausch untereinander und mit der Fachexpertin / dem Fachexperten Wissen und Fähigkeiten erarbeiten. Eine Kultur des wechselseitigen Lernens und Zusammenarbeitens soll damit gefördert werden. Plenarvorträge mit anschließender Diskussion bilden die Ausnahme.
- » **Vielfalt an Trainer/innen:** Angestrebt wird ein Trainerpool. Der Einsatz mehrerer begleitender Trainer/-innen soll das Risiko der Vermittlung eines einseitigen „Weltbildes“ verhindern und die Vielfalt unterschiedlicher Perspektiven und Persönlichkeiten begünstigen. Davon abweichend kann es sinnvoll sein, für die Entwicklungsthemen (z.B. Beteiligung) eine/n konstanten Trainer/in zu haben (neben anderen). Damit die Veranstaltungen aufeinander aufbauen und nicht immer von Neuem begonnen werden muss.
- » **Reflexive Vorgehensweise:** Die Umsetzung des Weiterbildungsprogramms wird regelmäßig reflektiert, woraus der Änderungs-/Weiterentwicklungsbedarf abgeleitet wird. Bei Bedarf werden Reflexions- und Supervisionsworkshops für BSHO-Vertreter/-innen angeboten, um das Erlernte zu reflektieren und weiter zu festigen.

### 3.3.2 Die Weiterbildungsschienen

Das Weiterbildungsprogramm steht im Kontext des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe und mithin auch in jenem von dessen Zielen: Selbsthilfe in ihren Aktivitäten stärken, Sichtbarkeit der Selbsthilfe (als potenzielle Kooperationspartnerin) stärken und Patientenbeteiligung stärken. Versucht man die Aktivitäten von BSHO den Gesellschaftsbereichen Gesundheitssystem und Lebenswelt der Betroffenen (Zivilgesellschaft) zuzuordnen, entstehen drei Bereiche

(vgl. Abbildung 3). BSHO werden als Brückeninstanzen zwischen der Lebenswelt der Betroffenen und dem Gesundheitssystem sichtbar.

Abbildung 3: Aktivitätsfelder von BSHO und Gesellschaftsbereiche

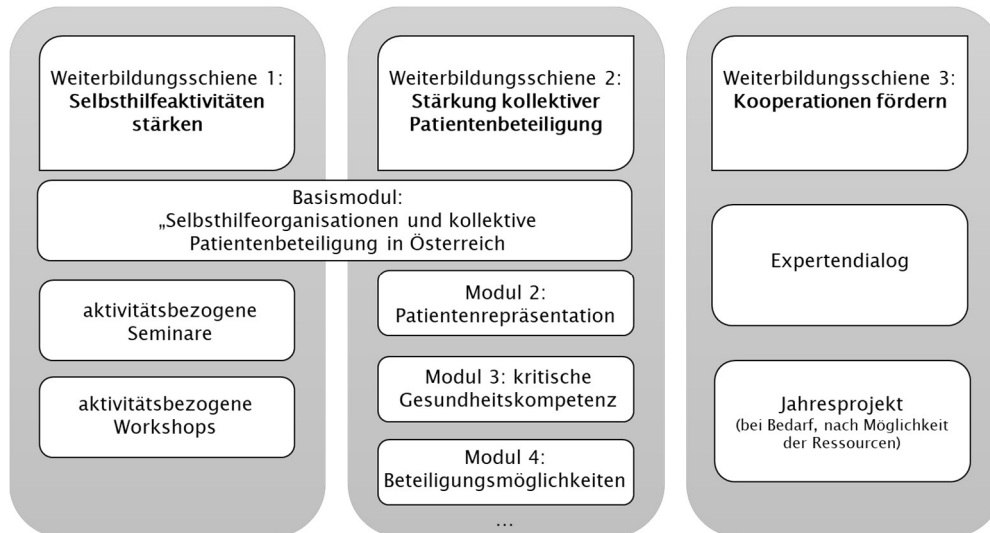


Quelle: eigene Darstellung ÖKUSS

Um diese intermediäre Funktion erfüllen zu können, sind BSHO in allen drei gesellschaftlichen (Teil-)Bereichen aktiv und setzen entsprechende Aktivitäten. Durch die Vermittlung von Wissen, Fähigkeiten und Fertigkeiten im Rahmen von Weiterbildungsangeboten (Seminar, Trainings etc.) kann die Umsetzung der Aktivitäten erleichtert und verbessert werden. Entsprechend sieht das Weiterbildungsprogramm drei Schienen vor (vgl. **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.**).

Abbildung 4: Überblick Weiterbildungsprogramm

### Weiterbildungsschiene 1: „Selbsthilfeaktivitäten stärken“



Der Beitrag dieser Weiterbildungsschiene zum Gesamtkonzept ist die Stärkung von BSHO als solchen sowie die Unterstützung der betroffenenorientierten Aktivitäten (Kommunikation im Verein, Beratung Betroffener, Information der Öffentlichkeit, Austausch unter BSHO). Ziel ist es hier, zum Community-Building innerhalb der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und zur Festigung der Identität als BSHO und BSHO-Vertreter/-in beizutragen sowie die Umsetzung der laufenden Aktivitäten durch Weiterbildungsangebote zu erleichtern (verbessern). BSHO sollen darin gestärkt werden, bewusste Entscheidungen über ihre Ziele und Aktivitäten zu treffen. Weiterbildungsschiene 1 besteht aus dem Basismodul „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“, welches in die gesellschaftlichen Funktionen und möglichen Aktivitäten von BSHO einführt und zur Gemeinschaftsbildung unter den Teilnehmerinnen/Teilnehmern beitragen soll sowie aktivitätsbezogenen Überblicksseminaren und vertiefenden Workshops (u. a. zur Kommunikation in der BSHO, der Kooperation unter BSHO, der Unterstützung von Beratungsleistungen, zur Öffentlichkeitsarbeit). Die Auswahl der Inhalte kann sich an den durch Mittel der Sozialversicherung geförderten Aktivitäten orientieren.

### Weiterbildungsschiene 2: „Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung“

Dieses Weiterbildungsmodul leistet einen Beitrag zur Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung durch die Vorbereitung von BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern auf eine (künftige) Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen. Es ist absehbar, dass künftig mehr Patientenvertreter/-innen in Gremien eingeladen werden. Daher ist es Ziel dieser Schiene, gemeinsam mit Vertreter/-innen der BSHO Hintergründe, Möglichkeiten und Herausforderungen der Beteiligung zu erarbeiten. Bewusste Entscheidungen für oder gegen Beteiligung sollen so gefördert, und eine allfällige Mitarbeit in Gremien soll dadurch erleichtert werden. Aufbauend auf dem Basismodul „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“, werden drei weitere



Module zu den Themen Patientenrepräsentation, kritische Gesundheitskompetenz (kritische Bewertung von Gesundheitsinformationen und Rückbindung von Informationen an Mitglieder) und Beteiligungsmöglichkeiten mit Fokus auf Gremienarbeit angeboten.

### **Weiterbildungsschiene 3: „Kooperationen fördern“**

Der Beitrag dieser Weiterbildungsschiene zum Gesamtkonzept besteht im Sichtbarmachen der Aktivitäten von BSHO zu Themen, die auch von Akteurinnen/Akteuren des Gesundheitssystems bearbeitet werden, sowie im wechselseitigen Kennenlernen von BSHO und Akteurinnen/Akteuren des Gesundheitssystems. Das Einander-Kennen (i. S. eines Miteinander-Bekanntseins) von Akteurinnen/Akteuren ist zentrale Voraussetzung für Kooperation. Daher zielt diese Weiterbildungsschiene darauf ab, die Sichtbarkeit der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen zu erhöhen. Ein Kennenlernen möglicher künftiger Kooperationspartner/-innen – BSHO und Akteurinnen/Akteure des Gesundheitssystems – soll durch Besprechung von Themen, die für beide aktuell und relevant sind (z. B. Arzt-Patienten-Kommunikation) angestoßen werden. Mit „Expertendialogen“ wird ein wechselseitiges Kennenlernen und Verständnis der jeweils anderen Perspektive und Handlungsweise gefördert. Nach Maßgabe der Ressourcen aller Beteiligten können daraus weiterführende Jahresprojekte entstehen.

Angemerkt sei hier, dass jede der drei Weiterbildungsschienen tendenziell eine andere Herangehensweise erfordert. Weiterbildungsschiene 1 steht in der Tradition der Selbsthilfeunterstützung, BSHO sollen empowert werden, ihre (innenorientierten) Aktivitäten besser umsetzen zu können. Weiterbildungsschiene 2 strebt an, die Partizipationsfähigkeit von BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern zu erhöhen und Strukturen und Prozesse im Gesundheitssystem verständlich zu machen. Weiterbildungsschiene 3 setzt sowohl aufseiten der BSHO als auch des Gesundheitssystems (vertreten durch ausgewählte Akteurinnen/Akteure) an und möchte Sichtbarkeit (i. S. des Bekanntseins), Kooperation und Dialog zwischen beiden Seiten fördern.

**Methodisch orientiert sich das Weiterbildungsprogramm** an der dialektisch ausgerichteten Didaktik, bei welcher alle Beteiligten gleichzeitig Lehrende und Lernende sind. Dies erfolgt mit der Intention, das hierarchische Verhältnis von Lehrenden und Lernenden zunehmend aufzuweichen und in ein gemeinsames Erarbeiten von Inhalten und Sich-Aneignen von Fähigkeiten umzuwandeln. Der Bedarf an dieser Vorgehensweise wird im Fall von Weiterbildungsschiene 2 (kollektive Patientenbeteiligung) besonders anschaulich. Viele Themen können hier nur gemeinsam bearbeitet werden, da es für Österreich kaum vordefinierte Antworten und Strukturen gibt. Angelehnt an Paulo Freire, wird auch großer Wert auf Reflexion gelegt, um bewusstes Handeln in komplexen Situationen zu fördern.

Nachfolgend werden die drei Weiterbildungsschienen im Detail beschrieben.

### 3.3.2.1 Weiterbildungsschiene 1: Selbsthilfeaktivitäten stärken

Eine gemeinsames Selbstverständnis und Selbstbewusstsein als Selbsthilfeorganisation und Selbsthilfeorganisationsvertreter/-in und das Wissen um den Wert der Betroffenenkompetenz sind eine wichtige Grundlage für die Stärkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich und jene der Selbsthilfecomunity. „Lernort Selbsthilfe“ (Kirchner 2010) gibt Hinweise, wie die Identität von Selbsthilfeorganisationen gestärkt werden kann, ohne Selbsthilfeorganisationen zu instrumentalisieren.

Ausgehend von selbstbewussten und selbstbestimmten Entscheidungen über die organisationsbezogenen Ziele und Aktivitäten, kann deren Umsetzung durch Überblicksseminare und vertiefende Workshops unterstützt werden. Hier kann an die bisherigen Erfahrungen in der Umsetzung einzelner Weiterbildungsveranstaltungen durch die ÖKUSS und die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern angeschlossen werden.

Die Weiterbildungsschiene 1 besteht damit aus dem

- » Basismodul „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“ für Personen, die sich in BSHO engagieren, bzw. Personen, die sich für die Aufbaumodule zu kollektiver Patientenbeteiligung interessieren, und
- » Überblicksseminaren und vertiefenden Workshops zur Unterstützung aktueller Aktivitäten von BSHO.

**Anmerkung:** Die Seminare und Workshops können inhaltlich – aufgrund der beiden anderen Weiterbildungsschienen – einen Schwerpunkt auf die Unterstützung innenorientierter Selbsthilfeaktivitäten sowie der Öffentlichkeitsarbeit legen. Die Aktivitätsbereiche „Austausch und Kooperationen mit Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems“ und „themenspezifische Interessenvertretung“<sup>5</sup> werden durch die Weiterbildungsschienen 2 und 3 adressiert.

#### Beitrag der Weiterbildungsschiene 1 zu den Zielen des Gesamtkonzepts

Diese Weiterbildungsschiene trägt zum Community-Building innerhalb der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und zur Festigung der Identität als BSHO und BSHO-Vertreter/-in bei. Zudem wird die Umsetzung laufender Aktivitäten von BSHO durch Weiterbildungsangebote unterstützt.

---

<sup>5</sup> Aufgrund der themenübergreifenden Orientierung der ÖKUSS-Angebote sind keine Weiterbildungsveranstaltungen zur themenbezogenen Interessenvertretung vorgesehen. Sehr wohl vorgesehen sind hingegen Angebote, um BSHO-Vertreter/-innen mit dem Gesundheitssystem und der gesundheitspolitischen Entscheidungsfindung vertraut zu machen, um kollektive Patientenbeteiligung zu fördern. Kollektive Patientenbeteiligung bedeutet hier eine Einbeziehung organisierter Patientengruppen (in diesem Fall von BSHO) in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse (u. a. durch Stellungnahmen, Mitarbeit an Gremien und Arbeitsgruppen).

## Basismodul „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“

Themenbezogene Selbsthilfeorganisationen leben von der freiwilligen Mitarbeit ihrer Mitglieder. Viele Menschen engagieren sich seit Jahren und Jahrzehnten für die Arbeit von BSHO, andere Personen beginnen erst damit. Das Basismodul möchte themenübergreifend in die Parallelen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, die Struktur der Selbsthilfe in Österreich und deren gesellschaftliche Funktionen einführen (einschließlich der Bedeutung von BSHO im Kontext kollektiver Patientenbeteiligung). Dies erlaubt es den Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die eigene Arbeit in einem größeren Kontext und aus einer anderen Perspektive zu betrachten sowie darüber hinaus den persönlichen Mehrwert des Engagements zu reflektieren und andere Selbsthilfevertreter/-innen kennenzulernen. Damit leistet das Basismodul einen Beitrag zum Selbstverständnis als Selbsthilfevertreter/-in.

**Lernziele:** Im Basismodul erwerben die Teilnehmerinnen und Teilnehmer grundlegende Kenntnisse in Bezug auf die gemeinschaftliche Selbsthilfe, deren gesellschaftliche Bedeutung (u. a. in Hinblick auf den sozialen Zusammenhalt, auf Erfahrungswissen und Betroffenenkompetenz) und deren Funktionen sowie auf die Struktur des Selbsthilfefelds in Österreich. Auf Basis dieser Kenntnisse können die Teilnehmer/-innen ihre BSHO im Feld der Selbsthilfe und in deren Funktionsfeldern verorten sowie die Ziele der Organisation und die persönlichen Ziele im Kontext der Selbsthilfe und kollektiven Patientenbeteiligung reflektieren.

Ein zweites Ziel des Basismoduls ist das wechselseitige Kennenlernen der Teilnehmer/-innen, welches die weitere Vernetzung im Selbsthilfefeld unterstützen soll. Dabei erarbeiten sich die Teilnehmer/-innen unterschiedliche Möglichkeiten, Strukturen und Kommunikationsräume von Selbsthilfeorganisationen. Um die Arbeit von BSHO zu erleichtern, erwerben die Teilnehmer/-innen Grundkenntnisse im Projektmanagement (Ziele definieren, Aktivitäten planen und umsetzen sowie die Umsetzung reflektieren) und reflektieren deren Praktikabilität im Selbsthilfekontext.

Im Detail werden folgende Lernziele angestrebt:

- » Kenntnis der gesellschaftlichen Funktionen und der Bedeutung gemeinschaftlicher Selbsthilfe (Fokus: kollektive Patientenbeteiligung)
- » Befähigung, den Wert der Betroffenenkompetenz zu erklären und den Mehrwert der Selbsthilfearbeit für sich zu beschreiben
- » Kenntnis der Struktur der österreichischen Selbsthilfelandschaft sowie grundlegende Kenntnisse der Strukturen des Gesundheits- und Sozialsystems (Fokus Bundesebene)
- » wechselseitiges Kennenlernen der Teilnehmer/-innen und vertretenen Organisationen
- » Fähigkeit, die eigene Position im Selbsthilfefeld zu bestimmen und laufend zu reflektieren
- » Fähigkeit, Kommunikationsräume in BSHO bewusst zu erkennen und zu nutzen (Wissensgenerierung und -transfer)
- » Befähigung, die Grundelemente des Projektmanagements (für ehrenamtlich tätige Personen) zu benennen

### Adressatinnen/Adressaten

- » Personen, die sich neu in BSHO engagieren und einen Überblick über die Selbsthilfe und Selbsthilfearbeit haben möchten
- » in der Selbsthilfe langjährig engagierte Personen, die ihre Arbeit als Grundlage für kollektive Patientenbeteiligung einmal aus einer konzeptuellen Perspektive betrachten und reflektieren möchten
- » BSHO-Vertreter/-innen, die sich mit anderen BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern vernetzen und themenübergreifend über organisierte Selbsthilfe austauschen möchten .

### Inhalte:

- » wechselseitiges Kennenlernen und Vernetzen der Teilnehmer/-innen
- » Aktivitäten von BSHO und ihre gesellschaftliche Funktion (Fokus Patientenbeteiligung)
- » Reflexion der Verortung der BSHO im Gesundheits- und Sozialsystem (Positionsbestimmung)
- » Betroffenenkompetenz und (persönlicher) Mehrwert der Selbsthilfearbeit und kollektiver Patientenbeteiligung
- » Wissensarbeit in BSHO (Kommunikationsräume in BSHO erkennen und bewusst nutzen)
- » Grundlagen des Projektmanagements für ehrenamtlich tätige Personen

**Methoden:** Gruppenarbeiten, Inputs, Diskussion

**Dauer:** Das Basismodul dauert eineinhalb Tage. Ein Termin am Wochenrand (z. B. Freitagnachmittag und Samstag) bietet sich an, um auch Berufstätigen die Teilnahme zu erleichtern.

**Kosten:** Der Workshop ist kostenlos. Nach Möglichkeit übernimmt die ÖKUSS die Hotel- und Verpflegungskosten (Abendessen, Frühstück, Mittagessen). Die Teilnehmer/-innen bzw. ihre BSHO haben nur die Reisekosten zu tragen.

**Anmerkung:** Psychologische (u. a. Selbstfürsorge) und rechtliche Inhalte (u. a. Vereinsrecht) waren ursprünglich als Teil des Basismoduls vorgesehen. Dies hätte aber speziell geschulte bzw. ausgebildete Referentinnen/Referenten erfordert und das Basismodul zusätzlich verlängert. Daher wurde entschieden, bei Bedarf eigene Veranstaltungen dazu anzubieten.

Nach der Absolvierung des Basismoduls können die Teilnehmer/-innen entscheiden, ob sie sich vertiefend mit Patientenbeteiligung auseinandersetzen und die Module 2–4 des Beteiligungskurses (siehe Weiterbildungsschiene 2) absolvieren und/oder vertiefende Seminare und Workshops über andere Aktivitätsbereiche der gemeinschaftlichen Selbsthilfe besuchen möchten.

## Aktivitätsbezogene Überblicksseminare und vertiefende Workshops

Selbsthilfeorganisationen setzen viele verschiedene Aktivitäten um. Manche davon sind für Vertreter/-innen von BSHO schon Routine, andere werden erstmals umgesetzt. In beiden Fällen können Tipps und Tricks die Umsetzung erleichtern bzw. verbessern helfen (z. B. beim Verfassen von Presseaussendungen, bei der Umsetzung der Datenschutzgrundverordnung). Eine geplante und strukturierte Vorgehensweise kann die Umsetzung der Aktivitäten erleichtern (Greiner/Keclik 2004). Selbsthilfeorganisationen können nur für sich selbst eine geeignete Balance zwischen einer strukturierten Vorgehensweise (im Sinne eines Projektmanagements) und der durch ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen erforderlichen Flexibilität und Kreativität finden. Um die Umsetzung ausgewählter Aktivitätsbereiche zu unterstützen und BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern das Finden passgerechter Lösungen zu erleichtern, bietet sich der Austausch mit Gleichgesinnten an.

Sinnvoll erscheinen Seminare zur Orientierung des Aufgabenbereichs mit einem Input durch eine Fachexpertin / einen Fachexperten in Bezug auf Ziele, Inhalte, Rahmenbedingungen des Aktivitätsfelds/Themas und vertiefende Workshops zu ausgewählten Aspekten des Aktivitätsfelds/Themas durch BSHO-Vertreter/-innen, ebenfalls unterstützt durch eine Fachexpertin / einen Fachexperten.

### Lernziele

Erwerb von Praxiswissen und strategisch-organisatorischen Fertigkeiten für die Umsetzung laufender Aktivitäten:

#### *in den Seminaren*

- » Beschreibung der Ziele, Aktivitäten und Rahmenbedingungen im Aktivitätsfeld (z. B. Ziele von Öffentlichkeitsarbeit, Formen der Öffentlichkeitsarbeit, was gilt es für Öffentlichkeitsarbeit zu beachten?)
- » Kenntnis unterschiedlicher Möglichkeiten der Umsetzung der Aktivität durch den Austausch mit anderen BSHO und Befähigung, sie zu beschreiben (z. B.: Wie schaut der Aktivitätsbereich Öffentlichkeitsarbeit bei den teilnehmenden BSHO aus?)
- » Kenntnisse/Anregungen für den Aktivitätsbereich mitzunehmen (z. B. Tipps und Tricks aus Input der Fachreferentin / des Fachreferenten und der Teilnehmer/-innen)
- » Benennung von Problembereichen und Fragestellungen, die der weiteren Vertiefung bedürfen

#### *in den Workshops*

- » Fähigkeit, einen Teilaspekt eines Aufgabenbereichs (z. B. Presseaussendung verfassen: Was gibt es zu beachten?) zu analysieren und die vermittelten Inhalte auf die eigene Organisation umzulegen (Ableitung von „lessons learnt“)

### Adressatinnen/Adressaten

Engagierte in BSHO, die mit der Planung und/oder Umsetzung der jeweiligen Aktivität /des jeweiligen Aktivitätsfelds befasst sind

Vertreter/-innen von BSHO haben die Möglichkeit, selbst zu entscheiden, ob sie das behandelte Aktivitätsfeld anspricht und ob sie eher Bedarf an Grundlagen/Überblickswissen (Seminar) oder Vertiefung (Workshop) haben, und können das entsprechende Angebot wählen.

## **Inhalte**

Die Inhalte (Themen) leiten sich aus dem aktuellen Bedarf von BSHO (bisherige Themensammlung sowie Angaben auf ÖKUSS-Feedbackbögen) und den zur Förderung beantragten und akzeptierten Aktivitäten von BSHO ab. Zur Konkretisierung der Angebote ist es ratsam, sich mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich, NANES und ProRare abzustimmen. Anzustreben ist die Auswahl von ein bis zwei Schwerpunktaktivitäten<sup>6</sup>, zu denen Seminare und Workshops angeboten werden, um fokussiert Kapazitäten aufzubauen.

### *Inhalt der Seminare*

- » Überblicksinput über das ausgewählte Aktivitätsfeld (u. a. Ziele, Formen, Rahmenbedingungen)
- » Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmerinnen/Teilnehmern und mit der Trainerin / dem Trainer zur Umsetzung des Aktivitätsfelds in der eigenen Organisation
- » Identifikation gemeinsamer Fragestellungen/Vertiefungsinteressen der Teilnehmer/-innen (als Vorbereitung auf Workshops)

### *Inhalt der Workshops*

- » Kurzipnut zum Inhalt des Workshops
- » Sammlung konkreter Fragestellungen der Teilnehmer/-innen (wenn nicht schon im Seminar erfolgt), Priorisierung und Auswahl einer Detailfragestellung
- » Bearbeitung der Detailfragestellung durch BSHO, unterstützt/moderiert durch eine Fachexpertin / einen Fachexperten

## **Methoden**

Angesichts der begrenzten Zeitressourcen und vielfältigen Aktivitäten von BSHO erscheint es nicht zweckmäßig, ein Kursmodul für alle Aktivitätsfelder aufzubauen. Stattdessen werden in Anlehnung

---

<sup>6</sup> Wird die vorgeschlagene Fokussierung auf innenorientierte Aktivitäten und Öffentlichkeitsarbeit realisiert (= vier Aktivitätsbereiche), ist es mit zwei Aktivitätsschwerpunkten pro Jahr möglich, binnen zweier Jahre alle vier Aktivitätsbereiche mit Weiterbildungsangeboten abzudecken.

an die bisherige Praxis der ÖKUSS und der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern Weiterbildungsveranstaltungen (hier Seminare und Workshops) zu ausgewählten Themen organisiert.

Seminare sollen auf Basis eines Überblicksinputs durch eine Fachexpertin / einen Fachexperten den Austausch der Selbsthilfevertreter/-innen untereinander zum jeweiligen Thema anregen und durch Inputs der Fachexpertin / des Fachexperten bereichert werden. In Workshops werden ausgewählte Inhalte vertiefend bearbeitet. Sie können sich an Qualitätszirkeln orientieren, in denen die aktuellen Probleme analysiert, Lösungswege erarbeitet und Verbesserungsmöglichkeiten angedrückt werden. Die Methode sichert nicht nur das bedarfsgerechte Ansprechen aktueller Themen der Teilnehmer/-innen, sondern greift deren Erfahrungswissen auf und fördert Austausch und Vernetzung unter den Teilnehmer/-innen.

#### **Dauer**

Seminar (3–4 Stunden), Workshop (ganztätig z. B. 10–16.30 Uhr)

#### **Kosten**

Der Workshop ist für Vertreterinnen und Vertreter von BSHO kostenlos.

### **3.3.2.2 Weiterbildungsschiene 2: Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung**

Die Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung ist ein explizites Ziel des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Patientenbeteiligung, verstanden als die strukturierte Einbeziehung von Patientenvertreterinnen/Patientenvertretern in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse kann mehrere Formen annehmen (u. a. Abgabe einer Stellungnahme, Konsultationsprozesse, Beratungsbeteiligung in Expertengruppen oder Teilnahme an gesundheitspolitischen Entscheidungsgremien).

Ein bedeutsames Puzzleteil im Bestreben, kollektive Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem zu verankern, sind BSHO-Vertreterinnen/-Vertreter, die in Gremien und Arbeitsgruppen mitarbeiten wollen und können, und an einzelnen gesundheitspolitischen Gremien sind Vertreter/-innen der Selbsthilfe bereits tatsächlich beteiligt (<https://oekuss.at/beteiligung>).

Bestehende Weiterbildungsangebote zur Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung adressierten bisher insbesondere ausgewählte Beteiligungsbereiche (z. B. Medikamentenentwicklung) oder Kompetenzanforderungen (evidenzbasierte Medizin). Eine erste Einführung in das Feld der Patientenbeteiligung bietet das vom Frauengesundheitszentrum Graz angebotene eineinhalbtägige Fortbildungsmodul für Patientenvertreter/-innen (Steingruber et al. 2014). Die Einführung in Patientenbeteiligung würde aber mehr Zeit erfordern (ebd.), aber das Modul fokussiert sich aus Zeitgründen nur auf eine Einführung in das Gesundheitssystem, in evidenzbasierte Medizin und Advocacy-Training. Nicht explizit berücksichtigt werden darin Aspekte, die aus BSHO-Sicht wichtig

sind, u. a. um den Bezug zu den Mitgliedern sicherzustellen (z. B. Rückbindung von Informationen an Mitglieder). Daher wurde ein umfassenderer Beteiligungskurs konzipiert, der, aufbauend auf den bestehenden Erfahrungen, stärker auch die Besonderheiten von BSHO als Brückenorganisationen berücksichtigt.

Weiterbildungsschiene 2 möchte sich gemeinsam mit interessierten Vertreterinnen/Vertretern von BSHO den Fragen „Warum wollen wir uns (als BSHO) an den Entscheidungsprozessen im Gesundheitssystem beteiligen?“, „Welche Möglichkeiten gibt es dafür?“, „Was gilt es dabei zu beachten?“ widmen und gemeinsame Antworten darauf erarbeiten.

Behandelt werden auch in der Literatur diskutierte Themen wie etwa Patientenrepräsentation, kritische Gesundheitskompetenz und Informationsflüsse in Selbsthilfeorganisationen (Rojatz 2016; Schulz-Nieswandt et al. 2019; van de Bovenkamp et al. 2009). Diese Themen starten den modular aufgebauten Kurs. Weitere Themen werden sich im Rahmen der Auseinandersetzung mit der Leitfrage ergeben und zur Entwicklung weiterer Module führen. Ziel ist es, dass BSHO bewusste Entscheidungen für oder gegen Beteiligung (in Gremien) treffen und Impulse zur Generierung eines Wir-Gefühls als Patientenvertreter/-innen setzen. Vertreter/-innen von BSHO sollen auf eine mögliche künftige Mitarbeit in Gremien, Projekten und Arbeitsgruppen auf Bundesebene vorbereitet bzw. bei ihrer aktuellen Gremienarbeit unterstützt werden. Grundlage für den Kurs bildet das Basismodul „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“.

Weiterbildungsschiene 2 ist im Unterschied zu den beiden anderen Weiterbildungsschienen als Kurs konzipiert. Zunächst sind dafür 3–4 Module vorgesehen. Auf Basis der Umsetzungserfahrung dieser Module können weitere Module entwickelt werden. Zudem sollen bei Bedarf weitere Treffen zur Vernetzung und zum Austausch der Teilnehmer/-innen bezüglich Patientenbeteiligungserfahrungen ermöglicht werden (vgl. Vernetzungsplattform für Betroffenenvertretungen<sup>7</sup>).

### **Beitrag des Beteiligungskurses zu den Zielen des Gesamtkonzepts**

Dieses Weiterbildungsmodul leistet einen Beitrag zur Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung durch die Vorbereitung von BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern auf eine (künftige) Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen. Im Rahmen des Kurses werden zentrale Fragen zu kollektiver Patientenbeteiligung gemeinsam be- und erarbeitet. Die Teilnehmer/-innen sollen in ihrer kritischen Gesundheitskompetenz gestärkt werden, um für ihre Organisationen und sich gute Entscheidungen in Beteiligungsfragen zu treffen.

---

<sup>7</sup> <https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Nicht-uebertragbare-Krankheiten/Psychische-Gesundheit/Vernetzungsplattform-Betroffenenvertretungen-f%C3%BCr-Menschen-mit-psychischen-Erkrankungen.html> (abgerufen am 25. 3. 2020)



## Lernziele

### *Modul 1: Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich*

- » Kenntnis der gesellschaftlichen Funktionen und der Bedeutung gemeinschaftlicher Selbsthilfe (Fokus: kollektive Patientenbeteiligung)
- » Erklären des Wertes der Betroffenenkompetenz und des Mehrwerts der Selbsthilfearbeit für sich selbst
- » Kenntnis der Struktur der österreichischen Selbsthilfelandchaft sowie grundlegende Kenntnisse der Strukturen des Gesundheits- und Sozialsystems (Fokus Bundesebene)
- » wechselseitiges Kennenlernen der Teilnehmer/-innen und vertretenen Organisationen
- » Fähigkeit, die eigene Position im Selbsthilfefeld zu bestimmen und laufend zu reflektieren
- » Fähigkeit, Kommunikationsräume in BSHO bewusst zu erkennen und zu nutzen (Wissensgenerierung und -transfer)
- » Benennen der Grundelemente des Projektmanagements (für ehrenamtlich tätige Personen)

### *Modul 2: Patientenrepräsentation*

- » Benennen der Hintergründe und des Nutzens, aber auch der Herausforderungen kollektiver Patientenbeteiligung
- » Beschreiben der verschiedenen Formen kollektiver Patientenbeteiligung
- » Benennen der Anforderungen an die Patientenvertreterin / den Patientenvertreter als Repräsentantin/Repräsentant der BSHO
- » Benennen mehrerer Möglichkeiten, BSHO zu repräsentieren, unter Aufzählung der Vor- und Nachteile
- » Beschreiben ausgewählter Herausforderungen in der Patientenbeteiligung und der jeweiligen Bewältigungsmöglichkeiten

### *Modul 3: kritische Gesundheitskompetenz*

- » Benennen und Erklären des Potenzials des Erfahrungswissens in BSHO
- » Kenntnis verschiedener Möglichkeiten, Erfahrungswissen zu sammeln und aufzubereiten
- » Kenntnis wichtiger Kriterien, die beim Lesen von Gesundheitsinformationen zu beachten sind, um deren Qualität einzuschätzen (Fokus: Strategiepapiere, Studien)
- » Erarbeiten von Möglichkeiten, Informationen aus dem Gesundheitssystem für die Mitglieder verständlich aufzubereiten, im Austausch der Teilnehmer/-innen untereinander

*Modul 4<sup>8</sup>: Möglichkeiten der Beteiligung und Herausforderungen bei Beteiligung (nicht nur im Gremium)*

- » Kenntnis der Abläufe in einem Gremium (Sitzungsvorbereitung, Tagesordnung, Protokoll)
- » Übung, wie es ist, an einem Gremium teilzunehmen, anhand eines Beispiels
- » Wissenserweiterung durch Antworten auf Fragen der Teilnehmerin / des Teilnehmers seitens erfahrener Gremienmoderatorinnen/-moderatoren

**Adressatinnen/Adressaten**

Vertreter/-innen von BSHO, die sich für kollektive Patientenbeteiligung (Fokus Gremienarbeit) interessieren bzw. bereits in Gremien mitarbeiten. Es wird empfohlen, dass je Organisation zwei Personen an den Modulen teilnehmen, um den Wissenstransfer in die Organisation zu unterstützen und im Falle einer Gremienbeteiligung eine Stellvertretung zu haben. Die Teilnahme an allen Modulen ist Voraussetzung für die Absolvierung des Kurses. Sind ausreichende Kapazitäten vorhanden, können auch einzelne Module besucht werden.

**Inhalte**

*Modul 1: siehe Weiterbildungsschiene 1*

*Modul 2: Patientenrepräsentation – Wer kann wie für die BSHO sprechen?*

- » Hintergründe und Nutzen kollektiver Patientenbeteiligung
- » Formen kollektiver Patientenbeteiligung
- » Repräsentation – Wer sind wir, für wen spricht die BSHO und die Repräsentantin / der Repräsentant?
- » Wie können Strukturen der Meinungsbildung und Repräsentation in BSHO aussehen?
- » Welche Herausforderungen und Bewältigungsstrategien gilt es als Patientenvertreter/-in zu beachten?

*Modul 3: Umgang mit Gesundheitsinformationen – Informationskreislauf in BSHO bei Patientenbeteiligung*

- » Welches Potenzial liegt im Erfahrungswissen der BSHO-Mitglieder?
- » Wie kann dieser Erfahrungsschatz gehoben werden?
- » Wie liest man Studien, Strategiepapiere? Worauf gilt es dabei zu achten?
- » Wie können die Informationen aus dem Gesundheitssystem Mitgliedern verständlich kommuniziert werden?

---

<sup>8</sup> Modul 4 ist als erster Vorschlag zu betrachten. Sollte sich im Zuge der ersten drei Module ein anderer Bedarf ergeben, kann Modul 4 entsprechend adaptiert werden.

#### *Modul 4: Möglichkeiten der Beteiligung und Herausforderungen bei Beteiligung (nicht nur im Gremium)*

- » Welche Beteiligungsformen gibt es? Beteiligung in Konsultations-, Beratungs-, Entscheidungsprozessen
- » Was gilt es jeweils zu beachten?
- » Wie läuft eine Gremiumssitzung ab?
- » Wie/Wo finde ich weitere Unterstützung?

#### **Methode**

- » Kurzinputs
- » Gruppenarbeiten
- » Rollenspiele

#### **Dauer**

- » Basismodul: 1,5 Tage (Freitagabend und Samstag ganztägig)
- » weitere Module: 1 Tag (z. B. 10.00–17.30 Uhr) mit Angebot zur Reflexion des Gelernten an einem weiteren Nachmittag

#### **Kosten**

Die Teilnahme an den Weiterbildungsmodulen und die Übernachtung im Rahmen des Basismoduls sind kostenlos. Allfällige Kosten für die Anreise sind selbst zu tragen.

#### **Evaluation und Weiterentwicklung**

Um das Angebot den Bedarfen der Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter anzupassen, werden am Ende jedes Moduls dessen Inhalt, Ablauf und Rahmenbedingungen sowie die wichtigsten Take-home-Messages reflektiert. Zusätzlich werden mit einer begrenzten Teilnehmeranzahl Telefoninterviews geführt, um vertiefendes Feedback zu den einzelnen Modulen einzuholen.

**Anmerkung:** Die Teilnehmer/-innen erhalten eine Teilnahmebestätigung. Die Teilnahme am Basismodul ist die Voraussetzung für jene an den Aufbaumodulen. Andiskutiert wurde auch eine Zertifizierung für Absolventinnen/Absolventen der Module. In Abstimmung mit dem BVSHOE wurde entschieden, von einer Zertifizierung zum jetzigen Zeitpunkt Abstand zu nehmen. Da noch nicht definiert ist, welche zivilgesellschaftlichen Organisationen als Patientenvertreterinnen fungieren können/sollen, soll hier keiner Entscheidung vorgegriffen werden.

Sollten sich bei Patientenvertreterinnen/-vertretern in Gremien Bedarf und Interesse zeigen, sich gremienübergreifend auszutauschen, können halbjährliche Vernetzungstreffen – ähnlich jenen der

Vernetzungsplattform Betroffenenvertretungen für Menschen mit psychischen Erkrankungen ([https://goeg.at/Plattform\\_Betroffenenvertretungen](https://goeg.at/Plattform_Betroffenenvertretungen)) – angedacht werden.

### 3.3.2.3 Weiterbildungsschiene 3: Kooperationen fördern

Die Zusammenarbeit zwischen BSHO und Vertreterinnen/Vertretern des Gesundheits- und Sozialsystems birgt vielerlei Potenziale wie die Ergänzung des Fachwissens der Angehörigen der Gesundheitsberufe durch das Erfahrungswissen der Selbsthilfevertreter/-innen und die Stärkung von Patientenorientierung im Sinne einer (sozialen) Annäherung zwischen Gesundheitssystem/Fachwelt und Lebenswelt der Patientinnen / Erfahrungen Betroffener. Trotz dieser Potenziale gestaltet sich die Kooperation nicht immer einfach, gilt es doch die Lebenswelt der Patientinnen/Patienten mit jener eines professionellen Systems zusammenzuführen (von Kardorff/Leisenheimer 1999). Herausforderungen sind damit eher die Regel als die Ausnahme:

„Die Untersuchung von Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Professionellen im Gesundheitswesen bedeutet auch ein Nachzeichnen von Kränkungen, Missverständnissen und Verteilungskämpfen.“ (Stark 2001, 51).

Die dritte Weiterbildungsschiene soll daher die Sichtbarkeit von BSHO als mögliche Kooperationspartnerinnen erhöhen. Im ersten Schritt geht es um das Ermöglichen eines wechselseitigen Kennenlernens von Vertreterinnen/Vertretern von BSHO und solchen des Gesundheitssystems. Als Themen für dieses Kennenlernen eignen sich solche, die sowohl Relevanz für BSHO als auch für Stakeholder des Gesundheitssystems haben (z. B. gute Gesundheitsinformationen, Arzt-Patienten-Gespräch, Patientenrechte). In „Expertendialogen“ nähern sich die Teilnehmer/-innen dann einem ausgewählten Thema oder Aktivitätsbereich von zwei Seiten: aus der Perspektive von Selbsthilfeorganisationen und aus jener von Akteurinnen/Akteuren des Gesundheitssystems. Dies erweitert den Wahrnehmungsbereich aller Teilnehmer/-innen und schafft Verständnis für Gemeinsamkeiten und Unterschiede beider Seiten. Darauf aufbauend können in der Folge Kooperationen erwachsen.

#### **Beitrag des Expertendialogs zum Weiterbildungsprogramm**

Der Kooperation zwischen Akteurinnen/Akteuren des Gesundheitssystems und solchen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wird großes Potenzial zugeschrieben (Kofahl et al. 2014). Der Beitrag dieser Weiterbildungsschiene zum Gesamtkonzept besteht im Sichtbarmachen der Aktivitäten von BSHO zu Themen, die auch von Akteurinnen/Akteuren des Gesundheitssystems bearbeitet werden sowie im gegenseitigen Kennenlernen von Vertreterinnen/Vertretern von BSHO und Akteurinnen/Akteuren des Gesundheitssystems. So können beide Seiten die jeweils eigenen Perspektive auf das behandelte Thema erweitern. Bei künftigen Aktivitäten können dann – wo passend – die neuen Einblicke mitberücksichtigt werden. Anregungen für die Umsetzung bieten u. a. die Fortbildungsreihe PARS und die KOSA-Fortbildung „Voneinander lernen, Zusammenarbeit stärken“.

## **Lernziele**

- » vertiefte Auseinandersetzung mit einem ausgewählten Thema
- » Austausch und Vernetzung zwischen BSHO und Vertreterinnen/Vertretern des Gesundheits- und Sozialsystems, die zu einem ausgewählten Thema arbeiten
- » Kommunikation des eigenen Zugangs zum Thema
- » Erkennen und Beschreiben der Vorgehensweise anderer Personen in der Auseinandersetzung mit dem Thema

## **Adressatinnen/Adressaten**

BSHO-Vertreter/-innen, die sich mit dem jeweiligen Thema befassen (wollen) und an einem Austausch mit Vertreterinnen/Vertretern des Gesundheits- und Sozialsystems interessiert sind

## **Inhalte**

Die Themen sollen sich an Aktuellem orientieren, das von Akteurinnen/Akteuren im Gesundheitssystem und von BSHO bearbeitet wird.

Bei der Themenwahl ist auf ausreichend Praxisrelevanz der Arbeitsbereiche zu achten. Zunächst sollten jene Themen behandelt werden, bei denen bereits jetzt viel Überschneidung besteht (z. B. Gesundheitskompetenz, Arzt-Patienten-Kommunikation). Der Gegenstand des Workshops kann in Abstimmung mit dem BVSHOE, ProRare und NANES ausgewählt werden und sich an aktuellen Themen/Anlässen orientieren.

## **Methode**

- » wechselseitige Vorstellung aktueller Aktivitäten/Herausforderungen im Themenbereich
- » Diskussion, Reflexionsrunden

## **Dauer**

ca. 3 Stunden

## **Kosten**

Die Teilnahme am Workshop ist kostenlos. Allfällige Kosten für die Anreise sind selbst zu tragen.

## 3.4 Rahmenbedingungen für die Umsetzung des Weiterbildungsprogramms

Im Zuge der Entwicklung des Weiterbildungsprogramms wurde auch versucht, förderliche Rahmenbedingungen für die Annahme der Weiterbildungsveranstaltungen durch Selbsthilfeorganisationen zu erheben. Nachfolgend sind jene Themen zusammengefasst, die im Rahmen der Entwicklung des Weiterbildungsprogramms immer wieder diskutiert wurden:

- » Spricht mich die Veranstaltung an?
- » Findet sie zu einer ansprechenden Zeit statt?
- » Hat sie einen ansprechenden Umfang?
- » Gibt es Teilnahmevoraussetzungen?

### 3.4.1 Motivation zur Teilnahme an den Weiterbildungsveranstaltungen durch Zielgruppenorientierung

Ein Hauptmotivator für die Teilnahme an Weiterbildungsveranstaltungen ist der erkennbare Mehrwert der Veranstaltung für die eigene Arbeit oder die BSHO.

Daher ist es wichtig, die Ziele der Weiterbildungsveranstaltungen (sowohl die Lernziele der Veranstaltung als auch die strategischen Ziele der Weiterbildungsschiene) offenzulegen, damit verständlich wird, worum es geht. Vertreter/-innen von BSHO sollen auf Basis der Zieldarstellung und der Veranstaltungsinhalte entscheiden können, ob die Veranstaltung für sie einen Mehrwert bringt bzw. bringen kann.

Um die Attraktivität von Weiterbildungsveranstaltungen zu steigern, kann überlegt werden, die Person(en) mit den meisten Weiterbildungsteilnahmen in einem Jahr im Rahmen der ÖKUSS-Jahrestagung hervorzuheben (z. B. durch Urkunden- und/oder Preisverleihung).

In jedem Fall erhalten die Teilnehmer/-innen eine Teilnahmebestätigung zur Sichtbarmachung der Beteiligung.

### 3.4.2 Ausmaß an Weiterbildungsveranstaltungen

Ein großes Thema war auch die Frage nach dem Ausmaß (Anzahl und Dauer) der anzubietenden Weiterbildungsveranstaltungen. Zu berücksichtigen sind dabei sowohl die zeitlichen Ressourcen der Teilnehmer/-innen, der Zeitbedarf, um Inhalte adäquat zu vermitteln, und die Ressourcen der ÖKUSS für die Organisation der Weiterbildungsveranstaltungen.

Im Rahmen der Entwicklung des Weiterbildungsprogramms wurde versucht, eine Antwort aus Sicht von BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern auf die Fragen nach einer angemessenen Anzahl und Dauer der Weiterbildungsveranstaltungen und nach geeigneten Terminangeboten dafür zu erheben. Angestrebt wurde dabei, einen Ansatz zu erarbeiten, der möglichst allen Anforderungen der Teilnehmer/-innen gerecht wird.

Erste Erfahrungen zeigten, dass insbesondere im Herbst viele selbsthilferelevante Veranstaltungen stattfinden, so dass zwischen September und November eher weniger Weiterbildungsveranstaltungen angesetzt werden sollten.

Darüber hinaus konnte kein einheitliches Meinungsbild generiert werden. Die erhaltenen Einschätzungen und Meinungen variieren teilweise deutlich. Beim Weiterbildungs-Kick-off im März 2019 konnte sich der Großteil der berufstätigen Personen eine Weiterbildung im Ausmaß zweier Tage vorstellen, die nichtberufstätigen Personen veranschlagten dafür sechs Tage.

Dabei sollen die halbtägigen Veranstaltungen am Nachmittag stattfinden und ganztägige Veranstaltungen am Wochenende, wobei angemerkt wurde, dass längere Abwesenheiten (über Nacht) für ältere Menschen eine Zugangshürde darstellen könnten.

### 3.4.3 Niederschwelliger Zugang zu Weiterbildungsangeboten

Einen Lösungsansatz für die unterschiedlichen Terminpräferenzen sehen Selbsthilfevertreter/-innen darin, mehrere Termine zu gleichen Themen anzubieten.

Diese Termine können auch in unterschiedlichen Bundesländern stattfinden, um Reisezeiten der BSHO-Vertreter/-innen zu reduzieren. Bisher fanden die Weiterbildungsangebote der ÖKUSS in Wien statt. Als Orte kommen neben Wien insbesondere Salzburg und Graz infrage.

Um auch berufstätigen Menschen eine Teilnahme zu ermöglichen, erscheint es zweckmäßig, mehrtägige Veranstaltungen am Wochenende (Freitagabend und Samstag) anzubieten. Dies erlaubt eine Teilnahme, ohne Urlaubstage dafür aufzuwenden.

Weitere Termine von Tagesveranstaltungen werden in einem ersten Schritt „ausprobiert“ und anhand der Erfahrung mit den Teilnehmerzahlen und Teilnehmerrückmeldungen adaptiert. Zudem wird angestrebt, Veranstaltungen in unterschiedlichen Bundesländern anzubieten und auch hiermit Erfahrungen in der Umsetzung zu sammeln. Hierfür eignen sich insbesondere die Angebote von Weiterbildungsschiene 1 (inkl. Basismodul) und 3. Weiterbildungsschiene 2 sollte in einem ersten Schritt in Wien pilotiert werden und bei Bedarf nach der Pilotphase auf mehrere Bundesländer ausgedehnt werden.

Um BSHO-Vertreterinnen und -Vertretern die Teilnahme an den Angeboten zu erleichtern, sollen die Termine für die Weiterbildungsveranstaltungen nach Möglichkeit langfristig vorher (z. B. Jahresplan) bekanntgegeben werden.

Onlineangebote wurden im Rahmen des Entwicklungsprozesses mehrfach diskutiert. Ihr Vorteil besteht im Entfall von Wegzeiten und ggf. in zeitlicher Unabhängigkeit. Onlineangebote, welche neben Inhalten auch soziale Aspekte vermitteln, erscheinen schwer realisierbar. Mittelfristig soll die Möglichkeit von Webinaren zur Vermittlung von Wissen geprüft werden.

### **Teilnahmekosten**

Der Zugang zu den Weiterbildungsveranstaltungen der ÖKUSS soll möglichst niederschwellig sein. Die Veranstaltungen sind daher (in der Regel) kostenlos. Die Teilnehmer/-innen bzw. ihre entsendenden Organisationen haben nur die Reisekosten (sofern sie anfallen) zu tragen. Bei mehrtägigen Veranstaltungen übernimmt die ÖKUSS nach Möglichkeit die Hotelkosten und die Verpflegung.

Eine Aufwandsentschädigung für die Teilnahme an den Weiterbildungsveranstaltungen ist zum jetzigen Zeitpunkt nicht möglich.

### **Angebot von Gebärdensprache und Schriftdolmetscher/-in**

Bei Bedarf sollen Gebärden- und/oder Schriftdolmetscher/-innen zur Verfügung stehen.

## **3.4.4 Vorkenntnisse der Teilnehmer/-innen**

Die Landschaft der Selbsthilfe ist sehr vielfältig, und auch deren Vertreter/-innen bringen ganz unterschiedliche Erfahrungen und Kompetenzen in die Selbsthilfearbeit ein. Wünschenswert wäre ein verpflichtendes einführendes Basismodul „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“ (vgl. Kapitel 3.3.2.1). Dies würde ermöglichen, Basiswissen/Basiskompetenzen aufzubauen und alle folgenden Weiterbildungsveranstaltungen darauf fußen zu lassen, ohne Grundlagen immer wiederholen zu müssen. Umgekehrt scheint es schwierig, Menschen mit über 30-jähriger Tätigkeit im Selbsthilfekontext zu verpflichten, ein Basismodul zu absolvieren. Daher wird empfohlen, das Basismodul nur auf freiwilliger Basis anzubieten. Zudem werden nicht alle aktivitätsbezogenen Weiterbildungsveranstaltungen für alle BSHO-Vertreter/-innen gleich relevant sein, um – ähnlich wie bei Weiterbildungsschiene 2 – einen Kurs zu konzipieren. Mittelfristig kann in Abstimmung mit zentralen Akteurinnen/Akteuren im Selbsthilfefeld (u. a. BVSHOE, Pro-Rare, Nanes) überlegt werden, zu allen sechs Aktivitätsbereichen eine Basisveranstaltung zu entwickeln, um die wichtigsten Grundlagen für die Selbsthilfearbeit im jeweiligen Aktivitätsbereich zu erarbeiten und zu disseminieren.

Weiterbildungsschiene 2 hat klar das Ziel, BSHO-Vertreter/-innen für die Mitarbeit in Gremien vorzubereiten und zu stärken. Daher wurde ein modularer Kurs konzipiert. Eine positive Absolvierung erfordert die Teilnahme an allen Modulen des Kurses.



### 3.4.5 Anwendungsorientierung

Um die Weiterbildungsveranstaltungen an den Bedarfen der BSHO zu orientieren, ist nicht nur eine Abstimmung der Grobinhalte mit Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern im Vorfeld zweckmäßig, auch die Fachexpertinnen/-experten und Trainer/-innen müssen entsprechend vorbereitet werden. In deren Briefing sollten diese daher mit der Zielgruppe BSHO-Vertreter/-innen vertraut gemacht werden. Hilfreich könnte dabei die Entwicklung einer Briefing-Mappe für Fachexpertinnen/-experten und Trainer/-innen mit wesentlichen Grundlagen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (u. a. mit den Komponenten: Was ist gemeinschaftliche Selbsthilfe? Selbsthilfestruktur in Österreich. Aktivitätsfelder) sein. Dies dient nicht nur einer zielgruppenorientierten Veranstaltung (u. a. Verwendung selbsthilfebezogener/relevanter Beispiele zur Illustration), sondern ermöglicht es auch, Multiplikatorinnen/Multiplikatoren für die Selbsthilfe zu gewinnen, indem Trainer/-innen und Referentinnen/Referenten die Informationen weitertragen.

Wenngleich Weiterbildungsschiene 1 keine aufeinander aufbauenden Kurse vorsieht, können über das Seminar-/Workshopformat dennoch sukzessive Wissen und Kompetenz aufgebaut werden, indem die Seminare einen Überblick vermitteln und die Workshops sich vertiefend mit einem Thema auseinandersetzen, was ebenfalls beim Briefing der Veranstaltungsleiter/-innen zu berücksichtigen ist.

Im Rahmen des Entwicklungsprozesses wurde auch überlegt, immer zwei Personen mit der Veranstaltungsleitung zu betrauen – eine aus dem Bereich der Selbsthilfe und eine Expertin / einen Experten zum jeweiligen Thema –, um beide Perspektiven einzubeziehen. Die Realisierbarkeit dieses Ansatzes i. S. des organisatorischen Aufwands und der entstehenden Mehrkosten gilt es noch zu prüfen. Am ehesten scheint dies für Weiterbildungsschiene 2 zweckmäßig – gegebenenfalls auch für die vertiefenden Workshops von Weiterbildungsschiene 1.

## 4 Umsetzung des Programms

Das vorliegende Weiterbildungskonzept versteht sich als ersten systematischen Versuch einer Stärkung der BSHO und ihrer Vertreter/-innen in der Umsetzung ihrer Aktivitäten, in der Kooperation mit dem Gesundheitssystem und als Vorbereitung für die strukturierte Mitarbeit an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen (mit Fokus auf die Mitarbeit in Gremien).

Die Umsetzung des Programms wird aufgrund der allseits begrenzten Ressourcen schrittweise erfolgen:

- » **erstes Umsetzungsjahr**
  - » Stärkung laufender Selbsthilfeaktivitäten durch Fortführung der aktivitätsbezogenen Weiterbildungsveranstaltungen – adaptiert als Überblicksseminar und vertiefender Workshop<sup>9</sup>. Um eine gewisse Fokussierung zu erreichen, sollten ein bis zwei Aktivitätsbereiche ausgewählt werden, zu denen Veranstaltungen angeboten werden. Um Selbsthilfevertreterinnen/-vertretern aus Gesamtösterreich die Teilnahme zu erleichtern, kann angedacht werden, die Seminare und Workshops in mehreren Bundesländern (z. B. in Wien, Salzburg, Graz) anzubieten.
  - » Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung durch Pilotierung des Basismoduls „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“ aufgrund des absehbar höheren Bedarfs an Patientenvertreterinnen/-vertretern in Gremien. Vertreter/-innen des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich, von NANES und ProRare können eingeladen werden, an dem Modul teilzunehmen, um die Entwicklung eines gemeinsamen Bildes der zentralen Selbsthilfegrundlagen weiterzuentwickeln. Letzteres mündet konsequenterweise in eine Überarbeitung und Weiterentwicklung des Basismoduls sowie der weiteren Module. Nach Möglichkeit ist auch Modul 2 (Patientenrepräsentation) anzubieten.
  - » Kooperationen fördern: Das Format zur Zusammenarbeit zwischen BSHO und Gesundheitssystem soll (zunächst einmal) pilotiert werden und dann anhand der Erfahrungen weiterentwickelt werden.
- » **zweites Umsetzungsjahr:** Ab dann sollte ein Regelbetrieb möglich sein, der entsprechend den Bedarfen und verfügbaren Ressourcen geplant wird:
  - » Möglichkeit zur Absolvierung des Beteiligungskurses binnen eines Jahres (ggf. sind Angebote – insbesondere jenes des Basiskurses – in mehreren Bundesländern zu prüfen)
  - » Angebot von Überblicksseminaren und vertiefenden Workshops zu zwei Schwerpunktaktivitäten – nach Möglichkeit in mehreren Bundesländern
  - » Angebot von ein bis zwei Expertendialogen

---

<sup>9</sup> Die Verlaufsplanung der Veranstaltungen sollte gezielt das gemeinsame Erarbeiten von Inhalten sowie das gemeinsame Reflektieren des Prozesses beinhalten (Praxis als Aktion und Reflexion [vgl. Freire 2005]) und möglichst auf lange Vortragsteile verzichten.

## 5 Weiterentwicklung des Weiterbildungsprogramms

Eine Intention des Weiterbildungsprogramms ist es, die Qualität der Veranstaltungen laufend zu verbessern und die kritische Gesundheitskompetenz von BSHO-Vertreterinnen und -Vertretern zu stärken. Die kritische Reflexion des Weiterbildungsangebots (Prozess, Inhalte, Erreichung der Lernziele, Entsprechen der Erwartungen) ist hier ein wesentliches Element (= begleitende Prozess-evaluation). Sie dient nicht nur als Übung der kritischen Reflexionsfähigkeit der Teilnehmer/-innen, sondern hilft auch bei der Weiterentwicklung der Weiterbildungsveranstaltungen. Daher ist am Ende jeder Weiterbildungsveranstaltung Zeit für die Reflexion vorgesehen. Nach jeder Veranstaltung, insbesondere bei Weiterbildungsschiene 2 und 3 sollen auch mündliche Reflexionsrunden eingebaut werden. Leitfragen können dabei sein:

- » Was sind die zentralen Inhalte, die von der Veranstaltung mitgenommen werden?<sup>10</sup>
- » Was ist gut gelaufen / hat gut gefallen? Was nicht so gut? Warum?
- » Sind Änderungen vonnöten? Wie können sie konkret aussehen?
- » Inwieweit waren die Teilnehmer/-innen mit ihrem Beitrag zum Gelingen der Veranstaltung / ihren Beteiligungsmöglichkeiten zufrieden?
- » Konnten die Lernziele erreicht werden? Ist etwas zu kurz gekommen?

Die Ergebnisse sind – sofern dies von den Teilnehmerinnen/Teilnehmern genehmigt wird – zu protokollieren (z. B. auf Flipchart) und für die Weiterentwicklung der Angebote heranzuziehen.

Parallel dazu sollen auch die schriftlichen Feedbackbögen, die bereits jetzt bei ÖKUSS-Veranstaltungen im Einsatz sind, weitergeführt werden, um auch quantifizierbare Aussagen treffen zu können.

Zur Sicherung der Bedarfsgerechtigkeit und Qualität der Weiterbildungsangebote wird – angelehnt an die Selbsthilfeakademien in Deutschland<sup>11</sup> – empfohlen, eine Steuerungsgruppe einzurichten, bestehend aus Vertreterinnen/Vertretern der Finanziers der ÖKUSS, des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich, von NANES und ProRare. Bis es so weit ist, kann der Fachbeirat als Ersatzgremium fungieren. Auf Basis der Reflexionen der Weiterbildungsangebote durch die Teilnehmer/-innen, der informell erhaltenen Rückmeldungen sowie insbesondere der Entwicklungen im Selbsthilfefeld und Gesundheitssystem soll das Weiterbildungsangebot jährlich neu überdacht werden, mit dem Zweck, die Themen und Ziele der Weiterbildungsangebote des Folgejahres festzulegen und allfällige Adaptierungen der drei Weiterbildungsschienen zu diskutieren.

Eine summative Evaluation erscheint für Weiterbildungsschiene 2 wichtig, um die Nützlichkeit und Anwendbarkeit des Kurses zu belegen. Relevante Ziele des Weiterbildungskurses sollen mit den Teilnehmerinnen/Teilnehmern am Beginn des Kurses diskutiert und definiert werden (z. B. im

---

<sup>10</sup> Die Antworten sollten dann mit den intendierten Lernzielen und vermittelten Inhalten abgeglichen werden, um ggf. Anpassungen bei den weiteren Veranstaltungen vorzunehmen.

<sup>11</sup> <https://selbsthilfe-akademie-sh.de/die-selbsthilfe-akademie>

Rahmen einer Vorbesprechung / eines Kursüberblicks), und am Ende des Kurses soll nochmals reflektiert werden, inwieweit die Ziele erreicht werden konnten. Nach jedem Modul können ergänzend Interviews mit einzelnen Teilnehmerinnen/Teilnehmern geführt werden, um ihre Bewertung des Moduls (insbesondere in Hinblick auf Verständlichkeit, Sinnhaftigkeit und Handhabbarkeit der behandelten Inhalte) zu erheben.

Eine umfassende summative Evaluation des Weiterbildungsprogramms scheint erst mittelfristig zweckmäßig, wenn auch die Ausrichtung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Österreich klarer ist und die Ziele des Weiterbildungsprogramms dementsprechend konkreter gefasst werden können.

Daher erscheint mittelfristig eine prozessbegleitende Evaluation zweckmäßiger, die laufend die Angebote reflektiert und im Dialog mit den Veranstaltungsteilnehmerinnen/Veranstaltungsteilnehmern und themenübergreifenden Akteurinnen/Akteuren im Selbsthilfefeld (Bundesverband Selbsthilfe Österreich, ProRare, NANES) weiterentwickelt.

## 6 Literatur

- Forster, Rudolf; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja (2009): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. In: SWS-Rundschau 49/4:468–490
- Freire, Paulo (2005): Pedagogy of the Oppressed. The Seabury Press, New York
- Greiner, B.; Keclik, A (2004): Erfahrungsbericht: PatientInnenbeteiligung im Modellprojekt „PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung (in Wien 14.–17. Bezirk)“. Wien: LBIMGS
- Kirchner, Christine (2010): Lernort Selbsthilfe. Qualifizierung in Selbsthilfeorganisationen. Bedarfsermittlung, Konzepterstellung, Umsetzung und Erfolgskontrolle. Hg. v. BKK Bundesverband (GbR). Essen
- Kirchner, Christine (2016): Selbsthilfe BEWEGEN. Ein Programm zu Verbandserneuerung. Neue Konzepte zur Organisationsentwicklung speziell für Selbsthilfeorganisationen. Düsseldorf: Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE)
- Kofahl, Christopher; Trojan, Alf; Knesebeck, Olaf von dem; Nickel, Stefan (2014): Self-help friendliness: A German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals. In: Social Science & Medicine 123/0:217–225
- Rojatz, Daniela (2016): Kollektive Patientenbeteiligung als (Heraus-)Forderung. eine qualitative Analyse von Selbsthilfeorganisationen zur Reflexion ihrer Möglichkeiten und Grenzen. Doktorin, Wien
- Schulz-Nieswandt, Frank; Köstler, Ursula; Langenhorst, Francis (2015): Die Entwicklungen der Selbsthilfe von der Laienkompetenz zur Professionalität? In Gesundheitsselfhilfe im Wandel. Themen und Kontroversen. In: Gesundheitsselfhilfe im Wandel Themen und Kontroversen. Hg. v. Martin Danner, Rüdiger Meierjürgen, Nomos, Baden-Baden: 36–19
- Schulz-Nieswandt, Frank; Köstler, Ursula; Langenhorst, Francis; Hornik, Anna (2019): Zur Rolle der Gesundheitsselfhilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140 f SGB V. Duncker & Humblot, Berlin
- Stark, Wolfgang (2001): Selbsthilfe und PatientInnenorientierung im Gesundheitswesen – Abschied von der Spaltung zwischen Professionellen und Selbsthilfe?
- Steingruber, Brigitte; Sladek, Ulla; Groth, Sylvia (2014): Health Literacy erhöhen – Capacity Building bei VertreterInnen von PatientInnen und KonsumentInnen von Gesundheitsleistungen. Pilot im Auftrag von und in Kooperation mit dem Bundesministerium für Gesundheit. Endbericht (12.08.2014). Endbericht (12.08.2014), Frauengesundheitszentrum, Bundesministerium für Gesundheit, Graz

- SV (2018): Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMASGK und FGÖ. Sozialversicherung, Wien
- Trojan, Alf; Hildebrand, Helmut (1990): Brücken zwischen Bürgern und Behörden. Schriftenreihe Forum Sozial- und Gesundheitspolitik, Bd. 3, Asgard-Verlag, St. Augustin
- van de Bovenkamp, Hester M.; Trappenburg, Margo J.; Grit, Kor J. (2009): Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. In: Health Expectations 13/1:73-85
- von Kardorff, Ernst; Leisenheimer, Claudia (1999): "Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung-bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung." In: selbsthilfegruppenjahrbuch. Hg. v. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., Eigenverlag, Wiesbaden: 44-52
- Wolter, Bianca (2019): Erfahrungsaustausch mit Lerneffekt. In: NAKOS Info 121 /Dezember 2019:23-24
- von Kardorff, Ernst; Leisenheimer, Claudia (1999): Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung - Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: Selbsthilfe-gruppenjahrbuch 1999, hrsg. v. d. Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 44-52. Eigenverlag, Wiesbaden
- Wolter, Bianca (2019): Erfahrungsaustausch mit Lerneffekt. In: NAKOS Info 121 / Dezember 2019:23-24

## 7 Anhang

Für das ÖKUSS-Team, welches mit der Organisation der Umsetzung des Weiterbildungsprogramms betraut ist, werden nachfolgend die wichtigsten Eckdaten der Weiterbildungsschienen zusammengefasst und wird ein erster Ausblick auf den möglichen Ablauf der Weiterbildungsveranstaltungen gegeben.

### 7.1 Weiterbildungsschiene 1: Umsetzung von Selbsthilfeaktivitäten stärken

Weiterbildungsschiene 1 kann – aufgrund der Ausrichtung der beiden anderen Weiterbildungsschienen – einen Schwerpunkt auf die Unterstützung innenorientierter Selbsthilfeaktivitäten sowie Öffentlichkeitsarbeit legen, weil die Aktivitätsbereiche „Austausch und Kooperationen mit Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems“ und „themenspezifische Interessenvertretung“<sup>12</sup> durch die Weiterbildungsschienen 2 und 3 bedient werden.

#### 7.1.1 Basismodul „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“

##### Eckdaten des Basismoduls „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“

###### *Thema*

- » gesellschaftliche Bedeutung von BSHO bewusst machen und Positionsbestimmung von BSHO

###### *Adressatinnen/Adressaten*

- » Personen, die sich neu in BSHO engagieren und einen Überblick über die Selbsthilfe und Selbsthilfearbeit erhalten möchten

---

<sup>12</sup> Aufgrund der themenübergreifenden Orientierung der ÖKUSS-Angebote sind keine Weiterbildungsveranstaltungen zur themenbezogenen Interessenvertretung vorgesehen. Sehr wohl vorgesehen sind hingegen Angebote, um BSHO-Vertreter/-innen mit dem Gesundheitssystem und der gesundheitspolitischen Entscheidungsfindung vertraut zu machen, um kollektive Patientenbeteiligung zu fördern. Kollektive Patientenbeteiligung bedeutet hier eine Einbeziehung organisierter Patientengruppen (in diesem Fall von BSHO) in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse (u. a. durch Stellungnahmen, Mitarbeit an Gremien und Arbeitsgruppen).

- » langjährig in der Selbsthilfe engagierte Personen, die ihre Arbeit als Grundlage für kollektive Patientenbeteiligung einmal aus einer konzeptuellen Perspektive betrachten und reflektieren möchten
- » BSHO-Vertreter/-innen, die sich mit anderen BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern vernetzen und themenübergreifend über organisierte Selbsthilfe austauschen möchten.

#### *Teilnehmeranzahl*

mindestens acht – maximal 15 Teilnehmer/-innen

#### *Inhalte*

- » wechselseitiges Kennenlernen und Vernetzen der Teilnehmer/-innen
- » Aktivitäten von BSHO und deren gesellschaftliche Funktion (Fokus Patientenbeteiligung)
- » Reflexion der Verortung der BSHO im Gesundheits- und Sozialsystem (Positionsbestimmung)
- » Betroffenenkompetenz und (persönlicher) Mehrwert der Selbsthilfearbeit und kollektiver Patientenbeteiligung
- » Wissensarbeit in BSHO (Kommunikationsräume in BSHO erkennen und bewusst nutzen)
- » Grundlagen des Projektmanagements für ehrenamtlich tätige Personen

#### *Lernziele*

- » Kenntnis der gesellschaftlichen Funktionen und der Bedeutung gemeinschaftlicher Selbsthilfe (Fokus Patientenbeteiligung)
- » Befähigung, den Wert der Betroffenenkompetenz zu erklären und den Mehrwert der Selbsthilfearbeit für sich zu beschreiben
- » Kenntnis der Struktur der österreichischen Selbsthilfelandchaft sowie grundlegende Kenntnisse der Strukturen des Gesundheits- und Sozialsystems (Fokus Bundesebene)
- » wechselseitiges Kennenlernen der Teilnehmer/-innen und vertretenen Organisationen
- » Fähigkeit, die eigene Position im Selbsthilfefeld zu bestimmen und laufend zu reflektieren
- » Fähigkeit, Kommunikationsräume in BSHO bewusst zu erkennen und zu nutzen
- » (Wissensgenerierung und -transfer)
- » Befähigung, die Grundelemente des Projektmanagements (für ehrenamtlich tätige Personen) zu benennen

#### *Methode*

Gruppenarbeiten, Inputs, Diskussion

#### *Dauer*

1,5 Tage (z. B. Freitagnachmittag und Samstag)



### *Häufigkeit*

Das Basismodul sollte zu Beginn zweimal pro Jahr angeboten werden.

### *Ort*

Abwechselnd einmal in Wien und einmal in Salzburg, um Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus Westösterreich die Teilnahme zu erleichtern (Reisezeiten).

### **Kostenschätzung**

Tabelle 2: erste Kostenschätzung Basismodul (Weiterbildungsschiene 1)

<b>Position</b>	<b>Kostenschätzung in Euro</b>	<b>Anmerkung</b>
Hotelübernachtung + Frühstück	85 pro Person	
Abendessen	20 pro Person	
Seminarpauschale (Raum, Verpflegung)	60 pro Person	entfällt, wenn Workshop an der GÖG
Trainer/-in bzw. Referent/-in	1900	Tagsatz an FGÖ-Richtwerten orientieren, abhängig davon, wer es macht (ggf. inhouse)
Trainer/-in bzw. Referent/-in aus der Selbsthilfe	1900	bei ehrenamtlicher Tätigkeit; wenn Basismodul im Rahmen der beruflichen Tätigkeit mitgestaltet wird nur Fahrtkostenersatz

### **Ablauf**

#### *Tag 1*

- 14.00–15.30 wechselseitiges Kennenlernen, u. a. bisherige Selbsthilfe- und Beteiligungserfahrungen, Erwartungen an Basismodul klären
- 16.00–17.30 Funktionen und Struktur der österreichischen Selbsthilfelandchaft und Verortung der BSHO
- 17.45–18.45 Verortung der BSHO und ihrer Aktivitäten im Gesundheits- und Sozialsystem

#### *Tag 2*

- 09.30–11.00 Betroffenenkompetenz als Grundlage für Selbsthilfearbeit und als Potenzial für kollektive Patientenbeteiligung
- 11.15–12.45 Kommunikationsräume und Wissensarbeit in BSHO

- 12.45–13.45    Mittagspause
- 13.45–15.15    Aktivitäten planen, umsetzen, reflektieren. In welchen Bereichen möchte sich die BSHO engagieren?
- 15.30–16.30    Reflexion mit Ableitung von Take-home-Messages und Evaluation der zwei Tage

## 7.1.2 Aktivitätsbezogene Seminare

### Eckdaten der aktivitätsbezogenen Überblicksseminare

#### *Thema*

Überblick über ausgewählte Aktivitätsbereiche / aktuelle Themen

#### *Adressatinnen/ Adressaten*

Vertreterinnen und Vertreter von BSHO, die sich für die jeweilige Aktivität interessieren oder aktuell die Aktivität umsetzen

#### *Teilnehmeranzahl*

mindestens sechs – maximal 15 Teilnehmer/-innen

#### *Inhalte*

Das Thema wird aus dem aktuellen Bedarf von BSHO und den zur Förderung beantragten und akzeptierten Aktivitäten von BSHO in Abstimmung mit dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich, NANES und ProRare abgeleitet.

- » Überblicksinput über das ausgewählte Aktivitätsfeld (u. a. Ziele, Formen, Rahmenbedingungen)
- » Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmerinnen/Teilnehmern und mit der Trainerin / dem Trainer zur Umsetzung des Aktivitätsfelds in der eigenen Organisation
- » Identifikation gemeinsamer Fragestellungen/Vertiefungsinteressen der Teilnehmerinnen/Teilnehmer (als Vorbereitung auf Workshops)

#### *Lernziele*

- » Beschreibung der Ziele, Aktivitäten und Rahmenbedingungen im Aktivitätsfeld (z. B. Ziele von Öffentlichkeitsarbeit, Formen der Öffentlichkeitsarbeit, was gilt es für Öffentlichkeitsarbeit zu beachten?)

- » Kenntnis unterschiedlicher Möglichkeiten der Umsetzung der Aktivität durch den Austausch mit anderen BSHO und Befähigung, sie zu beschreiben (z. B.: Wie schaut der Aktivitätsbereich Öffentlichkeitsarbeit bei den teilnehmenden BSHO aus?)
- » Befähigung, sich Anregungen für den Aktivitätsbereich mitzunehmen (z. B. Tipps und Tricks aus Input der Fachreferentin / des Fachreferenten und der Teilnehmer/-innen).
- » Benennung von Problembereichen und Fragestellungen, die der weiteren Vertiefung bedürfen.

#### *Methode*

Seminare: Kurzinput einer Fachreferentin / eines Fachreferenten zu wesentlichen Grundlagen im jeweiligen Themen-/Aktivitätsbereich; Austausch der Erfahrungen der Teilnehmer/-innen zum Thema/Aktivitätsbereich; vertiefende Diskussion aufgetretener Themen

#### *Produkt*

Nach Möglichkeit werden die Ergebnisse (Take-home-Messages) am Ende der Weiterbildungsveranstaltung zusammengefasst und anschließend auf der ÖKUSS-Website zum Nachlesen für Interessierte bereitgestellt

#### *Dauer*

Halbtag (3–4 Stunden)

#### *Häufigkeit:*

ca. zwei Seminare pro Jahr (Behandlung zweier unterschiedlicher Aktivitätsbereiche)

#### *Ort*

Die Veranstaltungen sollten nach Möglichkeit abwechselnd in Wien, Salzburg und Graz angeboten werden, um auch BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern aus Westösterreich die Teilnahme zu ermöglichen bzw. zu erleichtern. Mittelfristig ist zu überlegen, ob die Angebote auch als Webinare realisiert werden.

## Kosten

Tabelle 3: erste Kostenschätzung aktivitätsbezogener Seminare (Weiterbildungsschiene 1)

Position	Kostenschätzung in Euro	Anmerkung
Seminarpauschale (Raum, Verpflegung)	60 pro Person	entfällt, wenn Workshop an der GÖG
Referent/-in bzw. Trainer/-in	600	abhängig davon, wer es macht (ggf. inhouse); Orientierung an FGÖ-Kostensätzen
Verpflegung (Mittagspause)	100	

## Ablauf

Tabelle 4: Erste Ideen für Ablauf Seminar (Weiterbildungsschiene 2)

Zeit	Inhalt	Anmerkung
16.00-16.20	Begrüßung, Ziele, Ablauf, Klärung der Erwartungen der Teilnehmer/-innen	Abholen der Erwartungen der Teilnehmer/-innen
16.20-16.50	Input von Fachreferent/-in zu Grundlagen des Themas/ Aktivitätsbereichs inkl. Diskussion der behandelten Inhalte/Nachfragen	
16.50-17.30	Austausch der BSHO zu ihren Erfahrungen mit dem Themenbereich	BSHO sollen, angeregt durch Input, ihr Aktivitätsfeld reflektieren und sich dazu austauschen.
17.30-17.50	Pause	
17.50-19.00	Herausarbeiten gemeinsamer Fragestellungen/ Vertiefungsbedarfe	Fragen/Themen aus der Diskussion, die mehrere Teilnehmer/-innen betreffen, sollen fokussiert und in Vorbereitung auf den Workshop möglichst konkretisiert werden.
19.00-19.30	Reflexion und Take-home-Messages	

## Umsetzungstipps

Bei der Umsetzung der Weiterbildungsveranstaltung erscheint insbesondere die Methodik relevant. Frontalvorträge der Referentin / des Referenten sollen tunlichst vermieden oder möglichst kurz gehalten werden. Vielmehr soll die Referentin / der Referent als Trainerin/Trainer fungieren und die Gruppe in der Erarbeitung von Inhalten und im Erwerb von Fertigkeiten unterstützen, wobei das Ziel ein interaktiver Austausch sein soll – zwischen den Teilnehmerinnen/Teilnehmern sowie zwischen Trainer/-in und Teilnehmerinnen/Teilnehmern. Gemeinsam sollen vertiefte Wissensbestände und Fähigkeiten erarbeitet werden. Über diese Vorgehensweise sollen die Teilnehmer/-innen zu einer aktiven Auseinandersetzung mit Wissen / neuen Fertigkeiten sowie zum Ausprobieren neuer Methoden/Vorgehensweisen angeregt werden.

### *Auswahl der Themen*

Die Auswahl der Themen für die Weiterbildungsveranstaltungen soll sich an den aktuellen Aktivitäten von BSHO sowie aktuellen Fragestellungen orientieren. Die zur Förderung eingereichten Aktivitäten (Säule 2) geben einen Hinweis auf die geplanten Aktivitäten von BSHO. Daher bietet es sich an, die Themen für die Weiterbildungsveranstaltungen daraus abzuleiten. Wenn beispielsweise viele BSHO an der Neugestaltung ihres Internetauftritts arbeiten, kann eine Veranstaltung sich mit der Frage beschäftigen, was es alles bei der Neugestaltung der Website zu beachten gilt. Weitere Orientierung geben die ÖKUSS-Feedbackbögen (Frage nach weiteren Themenwünschen) sowie aktive Anfragen von BSHO bezüglich spezieller Weiterbildungsveranstaltungen.

### *Mögliche Themen 2020*

Im Rahmen des Entwicklungsprozesses des Weiterbildungskonzepts kristallisierten sich mehrere Themen heraus, denen sowohl bei einem Treffen zwischen dem Bundesverband Selbsthilfe Österreich, NANES, ProRARE und EUPATI als auch seitens themenbezogener Selbsthilfeorganisationen Priorität zugesprochen wurden:

- » Öffentlichkeitsarbeit und öffentlicher Auftritt
- » Mitgliedergewinn und -aktivierung
- » Finanzierung
- » Kooperation (Vernetzung) und Interessenvertretung
- » kritische Gesundheitskompetenz (kritische Urteilsfähigkeit und Anwenden von Informationen)

## 7.1.3 Aktivitätsbezogene Workshops zur Vertiefung

### **Eckdaten der aktivitätsbezogenen vertiefenden Workshops**

#### *Thema*

vertiefende Unterstützung bei laufenden Aktivitäten der BSHO

#### *Adressatinnen/Adressaten*

Vertreterinnen und Vertreter von BSHO, die sich für die jeweilige Aktivität interessieren oder aktuell die Aktivität umsetzen

#### *Teilnehmeranzahl*

mindestens sechs – maximal 15 Teilnehmer/-innen

### *Inhalte*

Das Thema orientiert sich an den Überblicksseminaren.

- » Kurzinput zum Inhalt des Workshops
- » Sammlung konkreter Fragestellungen der Teilnehmer/-innen (wenn nicht schon im Seminar erfolgt), Priorisierung und Auswahl einer Detailfragestellung
- » Bearbeitung der Detailfragestellung durch BSHO, unterstützt/moderiert durch eine Fachexpertin / einen Fachexperten

### *Lernziele*

Befähigung, nach der Unterstützung durch eine Fachexpertin / einen Fachexperten bzw. eine Moderatorin / einen Moderator einen Teilaspekt eines Aufgabenbereichs (z. B. Presseaussendung verfassen: Was gibt es zu beachten?) zu analysieren und sich Möglichkeiten zur Anwendung des dabei Gelernten in der eigenen Organisation zu erarbeiten (Ableitung von „lessons learnt“)

### *Methode*

Die Workshops können sich methodisch an Qualitätszirkeln orientieren, in denen die aktuellen Probleme analysiert, Lösungswege erarbeitet und Verbesserungsmöglichkeiten angestoßen werden. Diese Methode sichert nicht nur das bedarfsgerechte Ansprechen aktueller Themen der Teilnehmer/-innen, sondern greift deren Erfahrungswissen auf und fördert Austausch und Vernetzung unter ihnen.

Mittelfristig kann überlegt werden, ob die Moderation durch eine BSHO-Vertreterin / einen BSHO-Vertreter übernommen wird und die Workshops auch zur Weiterentwicklung der Aktivitätsbereiche (Qualitätsentwicklung) genutzt werden.

### *Produkt*

Nach Möglichkeit werden die Ergebnisse (Take-home-Messages) am Ende der Weiterbildungsveranstaltung zusammengefasst und anschließend auf der ÖKUSS-Website zum Nachlesen für Interessierte bereitgestellt.

### *Dauer*

ganztägige Veranstaltung<sup>13</sup> (ca. 10–16 Uhr)

---

<sup>13</sup> Dies erscheint notwendig, um ins Thema einzusteigen und Ergebnisse für die Veröffentlichung zu erhalten.

### Häufigkeit

ca. zwei Veranstaltungen pro Jahr (d. h. Behandlung zweier Schwerpunktthemen)

### Ort

Die Veranstaltungen sollten nach Möglichkeit abwechselnd in Wien, Salzburg und Graz angeboten werden, um auch BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern aus Westösterreich die Teilnahme zu ermöglichen bzw. zu erleichtern. Mittelfristig ist zu überlegen, ob die Angebote auch als Webinare realisiert werden.

### Kosten

Tabelle 5: erste Kostenschätzung aktivitätsbezogener Workshops (Weiterbildungsschiene 1)

Position	Kostenschätzung in Euro	Anmerkung
Seminarpauschale (Raum, Verpflegung)	60 pro Person	entfällt, wenn Workshop an der GÖG
Referent/-in bzw. Trainer/-in	1200 (max.)	abhängig davon, wer es macht (ggf. inhouse); Orientierung an FGÖ-Kostensätzen
Verpflegung (Mittagspause)	100	

### Ablauf

Tabelle 6: Erste Ideen für Ablauf Workshop (Weiterbildungsschiene 1)

Zeit	Inhalt	Anmerkung
10:00-10:15	Begrüßung, Ziele und Ablauf des Tages	Teilnehmerinnen/Teilnehmern ein Ankommen ermöglichen
10:00-11:00	Vorstellung der Teilnehmer/-innen und bisherige Erfahrungen mit der Umsetzung des Aktivitätsfelds (Themenbereichs)	Teilnehmerinnen/Teilnehmern werden ermutigt, ihre Fragen zu stellen und zu präzisieren
11.00-11.30	Priorisierung und Konkretisierung des Schwerpunktthemas	Es sollen ein bis maximal zwei Problem-/Fragestellungen definiert werden, die am Nachmittag weiter bearbeitet werden.
11.30-11.50	Pause	
12.00-13.30	Input der Fachreferentin / des Fachreferenten und Erfahrungsaustausch über Möglichkeiten zu Lösungsansätzen	Unterstützt durch Fachinput und bestehendes Erfahrungswissen, soll die Fragestellung (z. B.: Was ist bei der Formulierung einer Presseausendung zu beachten?) bearbeitet werden.
13.30-13.45	Pause	
13.45-15.15	praktische Übung zum Tagesthema	z. B. Formulieren einer Presseausendung
15.30-16.30	Reflexion und Formulierung der Take-home-Messages	BSHO-Vertreter/-innen reflektieren über das Gelernte und darüber, was sie sich vom Tag mitnehmen

## 7.2 Weiterbildungsschiene 2: BSHO für Patientenbeteiligung stärken

### Eckdaten des Basismoduls

#### *Thema*

Bewusstmachung der gesellschaftlichen Bedeutung von BSHO und deren Positionsbestimmung

#### *Adressatinnen/Adressaten*

BSHO-Vertreter/-innen mit Interesse an kollektiver Patientenbeteiligung, welche bereits in der Interessenvertretung aktiv sind und/oder sich dafür interessieren

#### *Teilnehmeranzahl*

mindestens acht – maximal 15 Teilnehmer/-innen

#### *Inhalte*

Basismodul: „Selbsthilfeorganisationen und kollektive Patientenbeteiligung in Österreich“

- » wechselseitiges Kennenlernen und Vernetzen der Teilnehmer/-innen
- » Aktivitäten von BSHO und deren gesellschaftliche Funktion (Fokus Patientenbeteiligung)
- » Reflexion der Verortung der BSHO im Gesundheits- und Sozialsystem (Positionsbestimmung)
- » Betroffenenkompetenz und (persönlicher) Mehrwert der Selbsthilfearbeit und kollektiver Patientenbeteiligung
- » Wissensarbeit in BSHO (Kommunikationsräume in BSHO erkennen und bewusst nutzen)
- » Grundlagen des Projektmanagements für ehrenamtlich tätige Personen

Modul 2: Patientenrepräsentation – Wer kann wie für die BSHO sprechen?

- » Hintergründe und Nutzen kollektiver Patientenbeteiligung
- » Formen kollektiver Patientenbeteiligung
- » Repräsentation – Wer sind wir, für wen spricht die BSHO und die Repräsentantin / der Repräsentant?
- » Wie können Strukturen der Meinungsbildung und Repräsentation in BSHO aussehen?
- » Welche Herausforderungen und Bewältigungsstrategien gilt es als Patientenvertreter/-in zu beachten?

Modul 3: Umgang mit Gesundheitsinformationen – Informationskreislauf in BSHO bei Patientenbeteiligung

- » Welches Potenzial liegt im Erfahrungswissen der BSHO-Mitglieder?



- » Wie kann dieser Erfahrungsschatz gehoben werden?
- » Wie liest man Studien, Strategiepapiere? Worauf gilt es zu achten?
- » Wie können den Mitgliedern die Informationen aus dem Gesundheitssystem verständlich kommuniziert werden?

#### Modul 4: Möglichkeiten der Beteiligung und Herausforderungen bei Beteiligung (nicht nur im Gremium)

- » Welche Beteiligungsformen gibt es? Beteiligung in Konsultations-, Beratungs-, Entscheidungsprozessen
- » Was gilt es jeweils zu beachten?
- » Wie läuft eine Gremiumssitzung ab?
- » Wie/Wo finde ich weitere Unterstützung?

#### *Lernziele*

##### Basismodul

- » Kenntnis der gesellschaftlichen Funktionen und der Bedeutung gemeinschaftlicher Selbsthilfe (Fokus Patientenbeteiligung)
- » Befähigung, den Wert der Betroffenenkompetenz zu erklären und den Mehrwert der Selbsthilfearbeit für sich zu beschreiben
- » Kenntnis der Struktur der österreichischen Selbsthilfelandchaft sowie grundlegende Kenntnisse der Strukturen des Gesundheits- und Sozialsystems (Fokus Bundesebene)
- » wechselseitiges Kennenlernen der Teilnehmer/-innen und vertretenen Organisationen
- » Fähigkeit, die eigene Position im Selbsthilfefeld zu bestimmen und laufend zu reflektieren
- » Fähigkeit, Kommunikationsräume in BSHO bewusst zu erkennen und zu nutzen (Wissensgenerierung und -transfer)
- » Befähigung, die Grundelemente des Projektmanagements (für ehrenamtlich tätige Personen) zu benennen

##### Modul 2: Patientenrepräsentation

- » Benennen der Hintergründe und des Nutzens, aber auch der Herausforderungen kollektiver Patientenbeteiligung
- » Beschreiben der verschiedenen Formen kollektiver Patientenbeteiligung
- » Benennen der Anforderungen an die Patientenvertreterin / den Patientenvertreter als Repräsentantin/Repräsentant der BSHO
- » Benennen mehrerer Möglichkeiten, BSHO zu repräsentieren, unter Aufzählung der Vor- und Nachteile
- » Beschreiben ausgewählter Herausforderungen in der Patientenbeteiligung und der jeweiligen Bewältigungsmöglichkeiten

##### Modul 3: kritische Gesundheitskompetenz

- » Benennen und Erklären des Potenzials des Erfahrungswissens in BSHO
- » Kenntnis verschiedener Möglichkeiten, Erfahrungswissen zu sammeln und aufzubereiten

- » Kenntnis wichtiger Kriterien, die beim Lesen von Gesundheitsinformationen zu beachten sind, um deren Qualität einzuschätzen (Fokus: Strategiepapiere, Studien)
- » Erarbeiten von Möglichkeiten, Informationen aus dem Gesundheitssystem für die Mitglieder verständlich aufzubereiten, im Austausch der Teilnehmer/-innen untereinander

Modul 4: Möglichkeiten der Beteiligung und Herausforderungen bei Beteiligung (nicht nur im Gremium)

- » Kenntnis der Abläufe in einem Gremium (Sitzungsvorbereitung, Tagesordnung, Protokoll)
- » Übung, wie es ist, an einem Gremium teilzunehmen, anhand eines Beispiels
- » Wissenserweiterung durch Antworten auf Fragen der Teilnehmerin / des Teilnehmers seitens erfahrener Gremienmoderatorinnen/-moderatoren

#### *Methode*

Gruppenarbeiten, Inputs, Diskussion

#### *Dauer*

- » Basismodul: 1,5 Tage (z. B. Freitagnachmittag und Samstag)
- » alle weiteren Module ganztägig (10-16.30 Uhr)

#### *Häufigkeit*

- » Das Basismodul sollte zu Beginn zweimal pro Jahr angeboten werden.
- » Pro Jahr sollten ab Umsetzungsjahr zwei alle Module angeboten werden.

#### *Ort*

- » Basismodul: abwechselnd einmal in Wien und einmal in Salzburg, um Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus Westösterreich die Teilnahme zu erleichtern (Reisezeiten).
- » Aufbaumodule sollten zunächst in Wien pilotiert und mittelfristig auch in anderen Städten angeboten werden.

#### **Ablauf**

##### *Basismodul*

##### **Tag 1**

- |             |  |
|-------------|--|
| 14.00-15.30 | wechselseitiges Kennenlernen, u. a. bisherige Selbsthilfe- und Beteiligungserfahrungen, Erwartungen an Basismodul klären |
|-------------|--|

- 16.00–17.30 Funktionen und Struktur der österreichischen Selbsthilfelandchaft und Verortung der BSHO
- 17.45–18.45 Verortung der BSHO und ihrer Aktivitäten im Gesundheits- und Sozialsystem

## Tag 2

- 9.30–11.00 Betroffenenkompetenz als Grundlage für Selbsthilfearbeit und als Potenzial für kollektive Patientenbeteiligung
- 11.15–12.45 Kommunikationsräume und Wissensarbeit in BSHO
- 12.45–13.45 Mittagspause
- 13.45–15.15 Aktivitäten planen, umsetzen, reflektieren – In welchen Bereichen möchte sich die BSHO engagieren?
- 15.30–16.30 Reflexion mit Ableitung von Take-home-Messages und Evaluation der zwei Tage

### *Modul 2: Patientenrepräsentation*

Tabelle 7: Ablauf Modul 2 (Weiterbildungsschiene 2)

Zeit	Inhalt	Anmerkung
10.00–11.30	Hintergründe, Nutzen kollektiver Patientenbeteiligung; Ziele der BSHO bezüglich kollektiver Patientenbeteiligung	anhand der bisherigen Erfahrungen der BSHO erarbeiten
11.45–13.15	Formen kollektiver Patientenbeteiligung	Wie kann die BSHO sich an bestehenden Entscheidungsstrukturen beteiligen? – Stellungnahme, Konsultation, Gremium ...
13.15–14.15	Mittagspause	
14.15–15.45	Repräsentation – Wer sind wir, für wen spricht die BSHO? Nominierung und Repräsentation in der BSHO – Strukturen und Prozesse in der BSHO	
16.00–17.30	Bewusstsein als Schutz vor Überforderung und Instrumentalisierung – Was muss ich beachten, wenn die BSHO zur Mitarbeit eingeladen wird?	Möglichkeiten zur Verankerung von Reflexion in BSHO und Reflexion der eigenen Arbeit als Patientenvertreter/-in
17.00–17.30	Reflexion des Tages und Take-home-Messages	

*Modul 3: kritische Gesundheitskompetenz: „Umgang mit Gesundheitsinformationen – Informationskreislauf in BSHO bei Patientenbeteiligung“*

Tabelle 8: Ablauf Modul 3 (Weiterbildungsschiene 2)

Zeit	Inhalt	Anmerkung
10.00-10.30	Ankommen: Inwieweit ist Erfahrungswissen Thema in der BSHO?	
10.00-11.30	Erfahrungsschatz von BSHO heben	
11.45-13.15	Erfahrungen von BSHO verständlich aufbereiten (Meinungsbild von BSHO generieren)	
13.15-14.15	Mittagspause	
14.15-15.45	Informationen aus dem Gesundheitssystem verstehen (Studien lesen, Strategiepapiere)	kann nur Einführung sein (keine umfassende Einführung in evidenzbasierte Medizin, Strategieentwicklung)
16.00-17.00	Erkenntnisse Rückbindung an Mitglieder	
17.00-17.30	Reflexion des Tages und Take-home-Messages	

*Modul 4: Möglichkeiten der Beteiligung und Herausforderungen bei Beteiligung (nicht nur im Gremium)*

Tabelle 9: Ablauf Modul 4 (Weiterbildungsschiene 2)

Zeit	Inhalt	Anmerkung
10.00-10.30	zum Ankommen: Haben Sie schon praktische Erfahrung mit Gremienarbeit?	abholen dessen, was sich die Teilnehmer/-innen vom Tag erwarten
10.30-11.30	Aufzeigen verschiedener Beteiligungsmöglichkeiten (Konsultation, Beratungs-, Entscheidungsbeteiligung)	
11.45-13.15	Vorbereitung Simulation Gremiumssitzung	
13.15-14.15	Mittagspause	
14.15-15.45	Simulation Gremiumssitzung	
16.00-17.00	Austausch mit Gremienmoderator/-in	BSHO-Vertreter/-innen erhalten die Möglichkeit, ihre Fragen zu stellen.
17.00-17.30	Reflexion des Tages und Take-home-Messages	

**Umsetzungstipps**

- » Dokumentation: Den Teilnehmerinnen und Teilnehmern wird eine Bestätigung ihrer Teilnahme ausgestellt. Die teilnehmenden Organisationen und Personen werden in einer Datenbank erfasst, um die Teilnahmevoraussetzung für die Aufbaumodule überprüfen zu können. Allfällige DSGVO-erforderliche Zustimmungen sind von den Teilnehmer/-innen einzuholen.
- » Die Auftaktveranstaltung soll die Motivation zur Auseinandersetzung mit dem Thema wecken. Entsprechend ist zu überlegen, ob Gäste aus dem Ausland (z. B. Dr. Danner, BAG Selbsthilfe; Jürgen Matzat, DAG) eingeladen werden.

- » Workshopleiter/-innen: Anzustreben sind zwei Personen für die Leitung der Kursmodule, um sowohl die Sichtweise der Fachexpertise als auch jene der Erfahrungsexpertise gleichberechtigt einzubeziehen. Personen aus dem Kreis der Selbsthilfe oder Behindertenbewegung mit Gremienerfahrung bieten sich hier besonders an.
- » Die Inhalte von Modul 2 und 3 sind auf Basis der ersten Erfahrungen mit der Umsetzung des Basismoduls zu überarbeiten. Gegebenenfalls sind auch die Themenschwerpunkte zu überdenken, wenn sich bei einem der im Basismodul behandelten bzw. sich ergebenden Themen vertiefter Diskussionsbedarf herausstellt.

## 7.3 Weiterbildungsschiene 3: Kooperation fördern

### 7.3.1 Expertendialog

#### **Eckpunkte**

##### *Thema*

Gemeinsamkeiten und Unterschiede bei der Betrachtung und Bearbeitung ausgewählter Themen

##### *Adressatinnen/Adressaten*

Vertreter/-innen von BSHO, die sich mit dem jeweiligen Thema beschäftigen und an einem Austausch mit Vertreterinnen/Vertretern des Gesundheits- und Sozialsystems interessiert sind

##### *Teilnehmeranzahl*

mindestens 6 – maximal zwölf Teilnehmer/-innen

##### *Inhalte*

aktuelles Thema, welches sich mit Selbsthilfe und dem Gesundheitssystem befasst

##### *Lernziele*

- » vertiefte Auseinandersetzung mit einem ausgewählten Thema
- » Austausch und Vernetzung unter BSHO und mit Vertreterinnen/Vertretern des Gesundheits- und Sozialsystems, die zu einem ausgewählten Thema arbeiten
- » Präsentation des eigenen Zugangs zum Thema

- » Erkennen und Beschreiben der Vorgehensweise anderer Personen in der Auseinandersetzung mit dem Thema

*Methode*

- » wechselseitige Vorstellung aktueller Aktivitäten/Herausforderungen im Themenbereich
- » Diskussion, Reflexionsrunden

*Produkt*

Zusammenfassung der wichtigsten Learnings (Gemeinsamkeiten, Unterschiede) zur Veröffentlichung auf der ÖKUSS-Website

*Dauer*

3-4 Stunden

*Häufigkeit*

zwei Veranstaltungen pro Jahr (bei Bedarf auch mehr)

*Ort*

In der ersten Testphase sollten die Veranstaltungen in Wien stattfinden, um auch den Expertinnen und Experten die Anreise zu erleichtern.

**Kosten**

Tabelle 10: erste Kostenschätzung Expertendialog (Weiterbildungsschiene 3)

Position	Kostenschätzung	Anmerkung
Verpflegung	100	

## Ablauf

Tabelle 11: Erste Ideen zum Ablauf des Expertendialogs (Weiterbildungsschiene 3)

Dauer [min]	Dauer ges. [min]	Inhalt	Anmerkung	Ziel
5	5	Begrüßung der BSHO-Vertreter/-innen		
10	10	Einführung in Konzept und Ablauf der Veranstaltung	PPT	TN kennen Ablauf und Ziel der Veranstaltung
50	65	BSHO stellen sich und ihre Aktivitäten vor und beantworten Fragen zum Thema. Die Teilnehmer/-innen erarbeiten Gemeinsamkeiten und Unterschiede.	Moderation sammelt die Aktivitäten	Die TN finden zu einer gemeinsamen Darstellung ihrer Aktivitäten. Zwei Personen aus der Gruppe sind bereit, das Aktivitätsbild vorzustellen
15	80	Pause/Raumwechsel		
10	90	offizielle Begrüßung, Einführung in Konzept und Ablauf der Veranstaltung	PPT	Die TN kennen Ablauf und Ziel der Veranstaltung.
15	105	Vertreter/-innen aus dem Gesundheitssystem stellen sich und ihr Arbeitsfeld, ihren Zugang zum Thema vor und stellen den TN allfällige Fragen.	PPT /Flip	BSHO lernen Aktivitäten und Arbeitsrahmen von Stakeholder kennen
15	120	Zwei Vertreter/-innen der BSHO stellen kurz die anwesenden BSHO vor (Themen, Alter der Organisation etc.) und präsentieren Aktivitäten aus Selbsthilfefeld.	Material nach Wunsch (PPT, Flipchart ...)	BSHO sollen der Akteurin / dem Akteur aus dem Gesundheitssystem einen Eindruck ihrer Arbeit vermitteln und sich präsentieren. Der Stakeholder bekommt einen Eindruck der Arbeit der BSHO.
20	140	Zeit für Rückfragen zu den Inputs (Verständnisfragen)	bei Bedarf auch nach Input des Stakeholders	
15	155	Erarbeiten von Gemeinsamkeiten und Unterschieden	Kleingruppenarbeit (eine Gruppe erarbeitet Gemeinsamkeiten, eine Unterschiede)	
30	185	wechselseitige Vorstellung (je ca. 5 min) und Diskussion der Ergebnisse der Gruppenarbeiten		Die TN lernen Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Betrachtung und Bearbeitung des Themas kennen.
30	215	Abschluss: <ul style="list-style-type: none"> <li>» Was hat das heutige Treffen bewirkt? Sehe ich das Thema, die Herangehensweise der Organisation nun anders?</li> <li>» Welche Take-home-Messages nehme ich mit?</li> <li>» Was nehme ich für die Weiterarbeit am Thema mit?</li> <li>» Wie fand ich das Format? Änderungsideen?</li> <li>» Wie wollen wir verbleiben (nächste Schritte im Kennen-Lernprozess)?</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>» Ziel: Reflexion des Bewertens und Anwendens der erhaltenen Info</li> <li>» ggf. Abklären der nächsten Schritte</li> </ul>
5	220	ÖKUSS-Feedbackbogen		

### Umsetzungstipps

Für die ersten Veranstaltungen empfiehlt es sich, auf Friendly Experts zurückzugreifen, mit denen das Konzept erprobt werden kann (z. B. GÖG-Kolleginnen/-Kollegen). Damit nicht eine Person einer Gruppe von BSHO-Vertreterinnen/-Vertretern gegenübersteht, wird empfohlen, zwei Stakeholder einzuladen.

Weil das Konzept neu und eventuell noch zu wenig anwendungsrelevant ist, sollte bei der Bewerbung der Veranstaltung darauf geachtet werden, den Mehrwert der Veranstaltung sowie den explorativen Charakter des Formats zu kommunizieren. Auch auf die Erfahrungen aus Deutschland kann verwiesen werden (vgl. Kapitel 3.1.1.2).

### Mögliche Themen

- » Umgang mit Stigma
- » sozialrechtliche Themen, Pflegegeld
- » Resilienz (Psychohygiene, Konfliktmanagement)

### Mögliche Referentin / Möglicher Referent

- » Claudia Reiterer, Gesundheitsredaktion ORF
- » Hans Jörg Hofer, Behindertenanwalt

## 7.3.2 Weiterbildungsschiene 3: Jahresprojekte

Ein zweites Element der Weiterbildungsschiene 3 sind Jahresprojekte, welche aus Ressourcengründen zunächst zurückgestellt wurden. Dennoch soll an der Idee festgehalten werden und diese bei einer Evaluation/Überarbeitung des Weiterbildungsprogramms ggf. erneut überlegt werden.

In Selbsthilfeorganisationen ist bereits viel Erfahrungswissen gesammelt – nicht nur über das Leben mit der Erkrankung, sondern auch in Bezug auf die Umsetzung von Aktivitäten. Dieses Wissen kann andere BSHO in ihrer Arbeit unterstützen. Daher soll dieser Wissensschatz mit Expertinnen/Experten aufbereitet und allen Interessierten zur Verfügung gestellt werden.

### Eckpunkte

#### *Thema*

Entwicklung eines Produkts zur Unterstützung von BSHO



### *Zielgruppe*

Vertreter/-innen von BSHO, die ihr Wissen gerne weitergeben bzw. sich mit dem ausgewählten Thema näher befassen möchten

### *Dauer*

ca. 4-5 halbtägige Arbeitsgruppensitzungen

### *Inhalte*

Aufbereitung eines ausgewählten Themas für andere BSHO

### *Lernziele*

- » Zusammenarbeit mit BSHO, ÖKUSS und externen Expertinnen/Experten
- » Entwicklung eines Produkts (Leitfaden, Folder o. Ä.)

### *Methode*

abhängig vom Projekt, u. a. Arbeitsgruppensitzungen

### *Teilnehmeranzahl*

mindestens 6 – maximal zehn Teilnehmer/-innen (anzustreben ist eine stabile Gruppe)

### *Ziele*

- » vertiefte Auseinandersetzung mit einem ausgewählten Thema
- » Reflexion des Themas mit einer Expertin / einem Experten des Themas
- » gemeinsame Erarbeitung eines Produkts, um die Arbeit von BSHO zu unterstützen

### *Adressatinnen/Adressaten*

Vertreter/-innen von BSHO, die Interesse haben, ihr Wissen und ihre Erfahrung mit anderen zu reflektieren und in Form eines Produkts (z. B. Leitfaden, Folder) gemeinsam weiterzugeben

### *Projektideen*

- » Social Media Guides (Entwicklung eines Corporate Designs)
- » Gründung einer BSHO

- » Umgang mit Medien
- » Einführung in Fundraising