

BETEILIGUNG (in) der Selbsthilfe

Wie unterschiedliche Perspektiven Eingang
in das Gesundheitswesen finden



Österreichische Kompetenz-
und Servicestelle für Selbsthilfe

IMPRESSUM

Herausgeberin: Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)

Medieninhaberin: Gesundheit Österreich GmbH

Zitiervorschlag: ÖKUSS (2025): Beteiligung (in) der Selbsthilfe. Wie unterschiedliche Perspektiven Eingang in das Gesundheitswesen finden. Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, Gesundheit Österreich, Wien

Illustrationen: Nuthawut Somsuk/iStock

Version: Juni 2025

Die Inhalte dieser Publikation geben den Standpunkt der Autorinnen und Autoren und nicht unbedingt jenen der Auftraggeber wieder. Die Interviews wurden im Jahr 2024 geführt.



Dachverband der
österreichischen
Sozialversicherungen



Bundesministerium
Arbeit, Soziales, Gesundheit,
Pflege und Konsumentenschutz



Gesundheit
Österreich GmbH



Fonds Gesundes
Österreich

Inhalt

4 Editorial

Aus der Praxis

- 6 Herausforderung „Gremienbeteiligung“
- 8 Gegen Widerstand und Tabus
- 10 Beteiligung als Qualitätsindikator
- 12 Raus aus der „Blackbox“
- 13 Kommunikation entscheidet
- 14 Forderungen gemeinsam formulieren
- 16 Peerfinder: Erfahrungsexpertinnen und -experten per Mausclick finden

Bundesweite Zusammenarbeit

- 18 Die Rolle von Beteiligung in der bundesweiten Zusammenarbeit
- 20 Beteiligung als Motor für nachhaltige Prozesse
- 22 Beteiligung schafft Lernerfahrungen
- 24 „Mit“ uns, nicht „über“ uns reden!

International

- 26 Schlüsseldokumente der Weltgesundheitsorganisation zum Thema Beteiligung
- 28 Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligung in der Tschechischen Republik
- 30 Aktiv Impulse setzen
- 32 Lernen aus Erfahrungswissen

Werkzeuge aus der Praxis

- 34 Gremienbeteiligung: Ein Leitfaden für die Praxis
- 36 Trialog bedeutet mehr, als nur zu reden
- 37 Chancengerechte Zusammenarbeit
- 38 EU-HTA-Verordnung und Patientenbeteiligung
- 40 Aufbruchsstimmung nutzen
- 41 „Du bist, was du misst“

Beteiligung im Gesundheitswesen

- 42 Beteiligung braucht Struktur
- 44 Digitale Bürgerbeteiligung für Gesundheit
- 46 Beteiligungsaktivitäten im österreichischen Gesundheitswesen
- 48 „Der Weg ist das Ziel“
- 49 Beirat für Bevölkerungsbeteiligung
- 50 Wissen wächst mit Beteiligung
- 52 Selbsthilfefreundliche Spitäler: Eine Win-win-Situation für alle Beteiligten
- 54 Niederschwelliger Zugang in Apotheken
- 56 Wissenschaft trifft Partizipation
- 58 Wirkung von Beteiligung sichtbar machen
- 60 Glossar
- 61 Notizen

Editorial

Liebe Leser:innen,

Beteiligung ist Ausdruck von Good Governance und sollte selbstverständlich sein – international und auch in Österreich. Hilfreich ist es, wenn betroffene Personen, sei es Bürger:innen, Patientinnen und Patienten sowie Selbsthilfevertretungen, möglichst früh und umfassend eingebunden werden.

International gibt es zahlreiche Strategien und Empfehlungen zu Beteiligung, zu „participation, involvement, meaningful patient engagement“ – einige davon werden in dieser Schwerpunktpublikation vorgestellt. Auch in Österreich nimmt das Thema zunehmend Fahrt auf. Im Gesundheitswesen wurde in den vergangenen Jahren eine Reihe von Gutachten und Studien zu Bürger- und Patientenbeteiligung durchgeführt. Um die Beteiligung von Patientinnen und Patienten sowie Selbsthilfevertretungen im Gesundheitswesen besser zu ermöglichen, wären eine koordinierende Stelle, eine Plattform zur Vernetzung der Vertretungen sowie ein Überblicksportal zu bestehenden Beteiligungsmöglichkeiten hilfreich, lautet eine Empfehlung daraus.

Auch die Zielsteuerungspartner als zentrale Finanzierer und Entscheidungsträger im österreichischen Gesundheitssystem haben ein starkes Bekenntnis zur Beteiligung ausgesprochen. Im Jahr 2025 soll eine nationale Beteiligungsstrategie ausgearbeitet werden.

Die ÖKUSS, die Österreichische Kompetenz- und Service-stelle für Selbsthilfe, hat den Auftrag, Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen zu fördern. Diesem Auftrag kommt sie in vielerlei Weise nach, unter anderem durch Wissensbildung, Grundlagenarbeit und Publikationen, Öffentlichkeitsarbeit sowie Veranstaltungen und Vernetzung.

Unser Verständnis von Selbsthilfebeteiligung

Beteiligung kann vieles bedeuten und unterschiedlich verstanden werden. Einleitend möchten wir Ihnen daher unser Verständnis, unsere Definition von Selbsthilfebeteiligung mitgeben: „Selbsthilfebeteiligung ist eine Form der kollektiven Patientenbeteiligung, die definiert werden kann als [...] die mehr oder weniger formalisierte und gesicherte Einflussnahmemöglichkeit auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung und -bewertung durch organisierte Erfahrungsexpertinnen/-experten, die in diesen Bereich normalerweise nicht eingebunden sind, von den Entscheidungen aber direkt oder indirekt betroffen sind.“

Beteiligung beginnt dort, wo an Entscheidungen mitgewirkt werden kann. Es gibt viele Möglichkeiten von Beteiligungsbereichen, wie zum Beispiel die Gestaltung, Entwicklung, Planung und Erarbeitung von Leistungen, Beiträge zur Verbesserung und Sicherstellung der Qualität von Angeboten der Gesundheitsversorgung, zur organisationalen Gesundheitskompetenz, zur Aus- und Weiterbildung sowie durch die Mitwirkung in Gremien.



Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung kann einen Beitrag zur Gesundheitsversorgung auf der Ebene des Gesundheitssystems leisten, aber auch für einzelne betroffene Personen, Patientinnen und Patienten sowie Angehörige. Als unmittelbar betroffene Menschen, als Expertinnen und Experten der eigenen Erkrankung und als organisierte Träger:innen kollektiven Wissens jener Personen und Organisationen, die sie vertreten, bringen sie Aspekte und Erfahrungswissen ein, das nur sie haben. Sie sind „Expertinnen und Experten für den Alltag“ mit einer chronischen Erkrankung. Es geht nicht darum, das Wissen von Fachexpertinnen und -experten zu ersetzen oder zu schmälern, sondern darum, das einzigartige Erfahrungswissen und die Anliegen der Nutzer:innen des Gesundheitssystems in Entscheidungs- und Gestaltungsprozesse mitaufzunehmen.

Was erwartet Sie in dieser Publikation?

Mit dieser Jahrespublikation möchte die ÖKUSS eine breite Leserschaft ansprechen. Wir hoffen, viele von Ihnen dort abzuholen, wo Sie gerade beim Thema Beteiligung stehen! Unabhängig davon, ob Sie sich für Bürger-, Patienten- und/oder Selbsthilfebeteiligung interessieren, enthält diese

Publikation eine vielfältige Palette an Beiträgen. Es handelt sich um Fachartikel und Interviewbeiträge; uns war es darüber hinaus ein Anliegen, (Selbsthilfe-)Beteiligung aus zahlreichen Perspektiven wie jene der Verwaltung/Politik, Forschung und Praxis zu beleuchten.

Die Beiträge wurden so ausgewählt und gestaltet, dass sie für jene, die sich zum ersten Mal mit dem Thema auseinandersetzen, interessant sind, aber auch für Fachexpertinnen und -experten, die sich fokussiert mit Selbsthilfe und/oder Beteiligung auseinandersetzen möchten, einen Mehrwert bieten.

Wir bedanken uns herzlich bei allen Autorinnen und Autoren, Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern für ihre Beiträge und ihr Engagement für das Thema!

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre!

Wir freuen uns, wenn Sie Rückmeldungen zur Publikation haben. Bitte schicken Sie diese an oekuss@goeg.at.



Mag.^a Gudrun Braunegger-Kallinger
im Namen des ÖKUSS-Teams

Herausforderung „Gremienbeteiligung“



Karin Nail

Mag.^a Karin Nail ist Präsident-Stellvertreterin des Dachverbands Selbsthilfe Tirol und Gruppensprecherin von Tinnitus Tirol. Sie war unter den ersten Absolventinnen und Absolventen des ÖKUSS-Kurses „Kollektive Patientenbeteiligung“ und erzählt von ihren Erfahrungen in der Gremienbeteiligung.

Wie definieren Sie Beteiligung?

Kollektive Patientenbeteiligung – kurz Beteiligung – ist für mich die mehr oder weniger formalisierte gesicherte Möglichkeit der Einflussnahme auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung oder -bewertung durch organisierte Erfahrungsexpertinnen und -experten.

Wie kommen Vertreter:innen von Selbsthilfeorganisationen dazu, in einem Gremium mitzuarbeiten?

Selbsthilfeorganisationen werden immer wieder angefragt, Personen für eine Mitarbeit in einem Gremium zu nominieren. In einem mehrteiligen Kurs der ÖKUSS wurden Vertreter:innen von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen auf die Mitarbeit in gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen vorbereitet. Absolventinnen und Absolventen erhalten eine Teilnahmebestätigung und werden nach Abschluss des Kurses für die aktive Mitarbeit in Gremien empfohlen. Natürlich kann man auch ohne diese Weiterbildung in Gre-

mien entsandt werden, jedoch helfen die dort erworbenen Fähigkeiten, sich besser auf diese Aufgabe vorzubereiten.

In welchen Gremien arbeiten Sie aktuell mit?

Ich bin Mitglied in der Ethikkommission der Medizinischen Universität Innsbruck, und als Absolventin des ersten Kurses „Kollektive Patientenbeteiligung“ war ich eingeladen, als eine von sechs Teilnehmenden im ÖKUSS-Selbsthilfe-Projektbeirat dabei zu sein. Hier wurde an einer Übersicht über die Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen gearbeitet. Sie soll darstellen, welche Bandbreite an Leistungen von Selbsthilfegruppen und -organisationen in Österreich erbracht und abgedeckt wird.

Was waren konkret die Aufgaben der Patientenvertreter:innen in diesem Projekt?

Es gab mehrere Sitzungen, in denen das Thema „Leistungen der Selbsthilfe“ erarbeitet wurde. Wir waren auch an der Ergebnispräsentation im Rahmen eines GÖG-Colloquiums beteiligt.

Der Faktor Zeit spielt bei der Arbeit in Gremien eine wichtige Rolle. Wer sich engagieren will, muss für Kontinuität und Verlässlichkeit sorgen.

Wie kam es zu diesen Gremienbeteiligungen?

Bei beiden Gremien wurde ich gefragt, ob ich daran mitwirken will, und das habe ich gerne gemacht. Ich stehe für ehrliche und transparente Arbeit in der Selbsthilfe, und das gebe ich gerne weiter, daher habe ich mich hier engagiert.

Wie läuft diese Gremienarbeit in der Praxis ab?

Man wird angefragt, bekommt Unterlagen, bereitet sich vor und arbeitet so auf bestimmte Termine hin. Manchmal ist man auch in die Organisation der Meetings eingebunden.

Welche Erfahrungen in der Gremienarbeit waren für Sie wichtig?

Die Zeit reicht nie! Die Themen sind meist sehr umfangreich, und die Vorbereitung ist immer intensiv. Der zeitliche Aufwand hängt vom Gremium ab und davon, ob die Meetings online oder in Präsenz stattfinden. Ich finde Onlineformate hilfreich, weil damit einfach und zeitsparend eine



ZUR PERSON

Mag.^a Karin Nail

Präsident-Stellvertreterin
des Dachverbands Selbsthilfe Tirol,
Gruppensprecherin von Tinnitus Tirol



KONTAKT

<https://selbsthilfe-tirol.at>
dachverband@selbsthilfe-tirol.at



österreichweite Beteiligung möglich ist. In der Ethikkommission finden alle zwei Wochen Sitzungen statt, die meist bis zu vier Stunden dauern. Hier sind wir aber zum Glück zu zweit und können uns abwechseln.

Welche Vorteile sehen Sie in der Beteiligung?

Ich sehe das sehr positiv und als einen wichtigen Beitrag zur Qualitätsverbesserung im österreichischen Gesundheitswesen. Das Erfahrungswissen der Selbsthilfe ist extrem wertvoll, und ich freue mich, wenn ich es einbringen kann. Ich hatte immer das Gefühl, dass wir ausreichend Gelegenheit haben, gehört und auch ernst genommen zu werden.

Gibt es Hürden für die Beteiligung?

Viele Selbsthilfevertreter:innen wünschen sich, dass wir mehr und öfter als bisher in Gremien beteiligt werden. Wir bringen unsere Expertise gerne ein, wenn es möglich ist. Ich verstehe aber auch, dass es Vorbehalte in Gremien gibt, denn der Aufwand wird natürlich größer und mitunter verzögert sich dann auch das Ergebnis. Dennoch bin ich überzeugt, dass es den Aufwand wert ist, die Stimmen der Betroffenen zu hören und einzubinden. Ich denke auch, dass die bisherigen Erfahrungen auf beiden Seiten positiv sind und der Trend zu „mehr Beteiligung“ anhält.

Welche Tipps haben Sie für Vertreter:innen der Selbsthilfe, die sich auch in Gremien engagieren wollen?

Wichtig ist, dass man ausreichend Zeit einplant und wirklich den Wunsch hat, in diesem Gremium aktiv etwas zu bewirken. Ich selbst bin oft sehr enthusiastisch und stelle dann leider fest, dass die Arbeit zeitintensiv ist und nicht alle Termine möglich sind. Eine gewisse Verbindlichkeit für eine durchgängige Arbeit wird auf jeden Fall benötigt. Daher rate ich, sich das im Vorfeld gut zu überlegen und durchaus auch nachzufragen, was auf einen zukommen kann.

Der zweite wichtige Punkt ist, dass man nicht nur die eigene Organisation oder das eigene Thema im Blick hat, sondern abstrahieren kann. Man muss das große Ganze sehen können und auch bereit sein, die Perspektiven der anderen Teilnehmenden kennen zu lernen.

Was ist Ihnen persönlich ein wichtiges Anliegen für Beteiligung?

Die Selbsthilfe ist aus dem österreichischen Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken. Wir sind eine tragende Säule geworden und das ist wichtig so. Ich freue mich, dass es diese Beteiligungsmöglichkeit gibt und ich Teil davon sein kann.

Gegen Widerstand und Tabus



Johanna Püringer

Die Unterstützung von Menschen mit Demenz, die Anerkennung ihrer Ressourcen und Fähigkeiten sowie ihre Teilhabe am öffentlichen Leben sind eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Wie diese Umsetzung in der Praxis gelingen kann, zeigt die Demenz Selbsthilfe Austria.

Johanna Püringer ist ehrenamtlich im Vorstand des Dachverbands Demenz Selbsthilfe Austria tätig und unterstützt in der Selbsthilfegruppe Alzheimer Austria Betroffene und deren Angehörige in Form von Beratung und Gesprächsrunden. Ein besonderes Anliegen ist ihr die Gruppe „Über den Berg kommen“, eine Selbsthilfegruppe für jüngere Menschen mit kognitiven Veränderungen oder solche, die am Anfang der Krankheit stehen. Der Dachverband wurde im Jahr 2021 gegründet, um Selbsthilfegruppen – viele davon sind klein und niederschwellig – im Bereich kognitiver Beeinträchtigungen und demenzieller Erkrankungen in Österreich zusammenzuführen.

Wie wird im Dachverband Beteiligung gelebt?

Im September 2023, passend zum Welt-Alzheimer-Monat, startete unsere landesweite Plakat- und Social-Media-Kampagne „Selbsthilfe wirkt“. Sie soll auf das Selbsthilfe-Angebot in Österreich aufmerksam machen. Hier war es für uns ganz klar, von Anfang an Betroffene einzubeziehen. Das begann bei der Ideenfindung und wir hatten

im Prozess immer wieder die Rückkoppelung mit Angehörigen und Betroffenen.

Wie können Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und demenziellen Erkrankungen erfolgreich beteiligt werden?

Natürlich ist das gerade bei unserem Thema eine große Herausforderung, doch das heißt nicht, dass man es nicht versuchen muss. Das Schwierigste ist, Menschen zu finden, die mitarbeiten können und auch wollen, denn wir kämpfen auch mit vielen Tabus und Stigmatisierung. Oft funktioniert es nur, wenn auch die Angehörigen entsprechend mithelfen. So haben wir zum Beispiel für unsere Kampagne sieben Betroffene und Angehörige gefunden, die in Videoclips ihre persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung teilen. Sie bieten private Einblicke in ihre Gedanken, Erlebnisse und Emotionen im Zusammenhang mit Demenz. Die Plakatkampagne fußt auf zentralen Begriffen wie Selbstbestimmung, Selbstwert, Selbstfürsorge oder Selbstvertretung, die wir auch gemeinsam erarbeitet haben.

Wie können sich die Mitglieder Ihrer Organisation an der Arbeit der Organisation beteiligen?

Die Kolleginnen von Alzheimer Austria waren die ersten, die Patientenbeteiligung sehr ernst genommen und Betroffene in die Erarbeitung der Demenzstrategie hineinreklamiert haben. Demenz Selbsthilfe Austria gab es 2015 noch nicht. Die österreichische Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ wurde im Jahr 2015 im Auftrag des Sozialministeriums unter Einbeziehung eines breiten Kreises von Stakeholdern, betroffenen Personen und deren An- und Zugehörigen entwickelt. Am Anfang war das nicht selbstverständlich, wir haben viel Widerstand erlebt und haben oft gehört: „Das dauert viel zu lange.“ Natürlich ist die Arbeit mit Betroffenen zeitaufwendiger, doch es zeigt sich, dass niemand anderer die Bedürfnisse besser kennt. Mittlerweile hat sich die Idee etabliert, es gibt auch eine österreichische Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz, die von der Gesundheit Österreich begleitet wird. Hier sind zum Beispiel zwei Broschüren entstanden.

Wo vertreten Sie aktiv ihre Anliegen?

Im Rahmen von Alzheimer Europe gibt es eine „European Working Group“ von Menschen mit Demenz. Der länderübergreifende Austausch wird auf europäischer Ebene gefördert und die Betroffenen setzen sich intensiv mit



ZU DEN PERSONEN

Johanna Püringer

Obfrau Demenz Selbsthilfe Austria

Angela Pototschnigg

Betroffene und Selbstvertreterin



KONTAKT

www.demenzselbsthilfeaustria.at

info@demenzselbsthilfe.at

Wissenschaft und Forschung auseinander. Demenz Selbsthilfe Austria hat jährlich mindestens zwei Vernetzungstreffen, zu denen Vertreterinnen und Vertreter aus Selbsthilfegruppen aus allen Bundesländern eingeladen sind. Unser aktueller Schwerpunkt ist die Forderung einer persönlichen Assistenz auch für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und demenziellen Erkrankungen. Die UN-Behindertenkonvention, die von Österreich unterschrieben wurde, sieht das vor, jedoch gibt es hier wenige Fortschritte. Dabei

geht es nicht um pflegerische Tätigkeiten oder Hilfe im Haushalt, sondern um die Bewältigung des Alltags und um ein selbstbestimmtes Leben. Teilhabe ist nur ein Lippenbekenntnis, wenn persönliche Assistenz für diese Personengruppe nicht verfügbar ist!

Nachgefragt bei ...

... Angela Pototschnigg,
Betroffene und Selbstvertreterin

Wie sehen Sie den Stellenwert von Beteiligung und warum engagieren Sie sich im Dachverband?

Für mich ist das ein großes Thema! Die Zeiten, in denen Ärztinnen, Ärzte und Angehörige über uns sprechen, müssen sich ändern. Man muss endlich mit uns sprechen. Ich habe zu Beginn meiner Erkrankung erlebt, dass in vielen Informationsveranstaltungen oder Vorträgen immer nur Angehörige adressiert wurden. Meist beginnt das schon bei der Diagnose, die nicht den Erkrankten, sondern den Angehörigen mitgeteilt wird. Ich war in Selbsthilfegruppen aktiv und wurde dann gefragt, ob ich Österreich in der europäischen Arbeitsgruppe vertreten will. Dort habe ich gesehen, wie viel in anderen Ländern passiert, und bin voller Ideen nach Hause gekommen.

Wo steht Österreich?

Der Weg ist noch ein sehr weiter! Es gibt einzelne Projekte wie Apotheken, Museen oder Bibliotheken, die auf Demenzfreundlichkeit setzen und merken: Wenn wir weiter Kundinnen und Kunden bleiben sollen, dann muss man auf unsere Bedürfnisse eingehen. Die persönliche Assistenz wäre für uns wichtig, denn viele Betroffene erleben im Laufe ihrer Erkrankung zum Beispiel Wegfindungsstörungen. Das bedeutet dann konkret, dass wir allein nicht

mehr das Haus verlassen können. Für uns ist es aber wichtig, offen, beweglich und aktiv zu bleiben, denn das ist ein wichtiger Faktor, der das Fortschreiten der Erkrankung positiv beeinflussen kann. Der Alltag wird für uns alle holprig, mal mehr, mal weniger, doch wir brauchen das Gefühl, nützlich und wertvoll zu sein, dann schaffen wir es auch, mit der Erkrankung zu wachsen.

Können Sie Beispiele für den Beteiligungsprozess beschreiben?

Wir wurden zum Beispiel bei der Erstellung einer Spitalsbroschüre nach unseren Wünschen und Bedürfnissen gefragt. Das ist dann in die Erstellung eingeflossen. Es gab mehrere Treffen, wir konnten unseren Input abgeben, wir wurden zu Formulierungen gefragt und haben immer wieder die Texte gelesen und Feedback gegeben. Gemeinsam mit der FH Wiener Neustadt wurden die Bibliothek, ein Museum und eine Bürgerservicestelle demenzfreundlicher umgestaltet. Dort haben wir sehr oft Interviews gegeben und auch unseren Input geliefert.

Was wünschen Sie sich für die weitere Umsetzung?

Dass wir von „demenzfreundlich“ zu „demenzsensibel“ kommen, denn Freundlichkeit hilft uns nicht. Es geht um das Verständnis, die Akzeptanz und die Wertschätzung. Dazu braucht es Schulungen, nicht nur in der Apotheke oder dem Museum, sondern in Banken, Einkaufszentren und überall dort, wo auch Menschen ohne Demenz ihren Alltag verbringen.

Beteiligung als Qualitätsindikator



Judith Mandl

Wer mehr über Knochengesundheit erfahren, sein Osteoporoserisiko testen oder Tipps zum Kochen für die Knochen sucht, wird bei den Foldern des Dachverband der Österreichischen Osteoporose Selbsthilfegruppen viel Informationsmaterial finden. Die Inhalte entstehen unter Beteiligung der Zielgruppe.

Im Jahr 1999 wurde der Dachverband der Österreichischen Osteoporose Selbsthilfegruppen gegründet und der Aufbau eines österreichweiten Netzes von Selbsthilfegruppen initiiert. Kern der Arbeit sind bis heute einheitliche Qualitätsstandards, die Aus- und Weiterbildung der Selbsthilfegruppen-Leitenden sowie die Organisation von Informationsveranstaltungen. Die Dachorganisation sorgt für ein gemeinsames Auftreten in der Öffentlichkeit und stellt Informationsmaterial zur Verfügung. Ein Folder wurde unter Beteiligung der Betroffenen erstellt.

Infomaterial aus Sicht der Betroffenen

„Bei uns kann sich jede und jeder beteiligen, man muss nicht Mitglied sein“, erklärt Judith Mandl, BSc MA, von „Osteoporose Selbsthilfe Österreich“. Nicht jede oder jeder, der sich für das Thema Osteoporose interessiert, möchte in eine Selbsthilfegruppe kommen. „Oft sind es Betroffene, die sich nur Informationsmaterial abholen oder unsere Website nutzen“, weiß Mandl. Daher ist auch die Erstellung von Foldern und Broschüren ein besonders wichtiges Thema, weil diese die Anliegen der Betroffenen widerspiegeln müssen. „Wir sind auch auf vielen Informationsveranstaltungen präsent, sodass es besonders wichtig ist, dass wir in der Beratung passendes Material weitergeben können“, ergänzt die Expertin.

Und sie weiß auch, dass diese Unterlagen auf die Zielgruppe abgestimmt sein müssen: „Onlineaktivitäten sind wichtig, aber auf Messen, Kongressen oder anderen Events brauchen wir auch etwas zum Austeilen. Und wir bekommen viele Anfragen von älteren Menschen, die gedruckte Folder immer noch bevorzugen“, beschreibt Mandl. Beteiligung wird großgeschrieben und funktioniert einfach: Der Vorstand der Osteoporose Selbsthilfe Österreich sammelt Themen und beschließt in der Vorstandssitzung, zu welchen Schwerpunktthemen gedrucktes Informationsmaterial erstellt wird. „Dann wird ein kleines Gremium gegründet, das inhaltlich arbeitet. „Basierend auf bisherigen Unterlagen, aktueller Recherche, aber auch unter Einbeziehung von Vertreterinnen und Vertretern aus den Gesundheitsberufen wird der Inhalt erarbeitet“, so Mandl.

Feedback ist besonders wichtig

Sind der Text und das Layout fertig, kommt der Folder zurück an das Gremium zur Prüfung der Inhalte. „Wir haben auch einen zweiten Prüfkreis, das sind Menschen





ZUR PERSON

Judith Mandl, BSc MA
Osteoporose Selbsthilfe Österreich



KONTAKT

www.osteoporose-selbsthilfe.org
office@osteoporose-selbsthilfe.org

aus dem Dachverband oder Selbsthilfegruppen, die nicht an der Erstellung mitgearbeitet haben, aber auch Personen, die noch nicht mit dem Thema in Berührung gekommen sind.“ Diese Feedbackschleife ist besonders wichtig, damit die Relevanz der Inhalte im Fokus bleibt. „Interessierte können bei jedem Arbeitsschritt mitmachen. Wichtig ist uns, dass die relevante Zielgruppe mitredet, denn dort muss die Botschaft gut und verständlich ankommen“, sagt Mandl und beschreibt auch die Herausforderungen im Beteiligungsprozess: „Viele Meinungen unter einen Hut zu bringen, ist immer schwierig. Oft liegen einem Folder lange Diskussionen zugrunde – da ist es wichtig, immer fokussiert und konzentriert auf das gewünschte Ergebnis zu blicken. Die vielen Perspektiven, die in das Produkt einfließen, sind wichtig, und am Ende steht ein Konsens möglichst vieler beteiligter Personen.“

Auf das Ergebnis blickt Mandl nicht ohne Stolz: „Wir haben durch unsere Aufklärungsarbeit schon viel bewirken können. Die Erkrankung entwickelt sich meist langsam und ohne Symptome oder Schmerzen. Die Folgen sind Knochenbrüche schon bei geringer Krafteinwirkung, also bei Bagatellstürzen. Daher ist Osteoporose eine schleichende Erkrankung, die von den Betroffenen unbemerkt über viele Jahre hindurch völlig schmerzfrei verlaufen kann. Vorsorge und Früherkennung sind Meilensteine in der Versorgung und dazu tragen wir bei“, sagt Mandl.

Im Rhythmus von zwei Jahren entsteht ein neuer Folder – im Zuge dessen wird auch der Prozess der Erstellung adaptiert. „Die handelnden Personen wechseln meist, aber der Ablauf ist gut etabliert und hat sich bewährt. Die Beteiligung ist ein wesentlicher Faktor für die hohe Qualität des Endprodukts.“ Durch die Einbeziehung der Zielgruppe können Informationen besser auf die tatsächlichen Bedürfnisse abgestimmt werden, was zu höherer Akzeptanz und Engagement führt. Zusätzlich ermöglicht das Feedback der Betroffenen wertvolle Verbesserungen bei der Gestaltung und inhaltlichen Ausrichtung, was zur Vermeidung von Missverständnissen beiträgt. Auch der Austausch mit Fachkräften sowie die Prüfung durch unabhängige Personen gewährleisten eine hohe inhaltliche Relevanz. Insgesamt wird durch diesen partizipativen Ansatz Transparenz geschaffen, Vertrauen gestärkt und die Qualität des Endprodukts erhöht. Dies macht die Beteiligung der Zielgruppe zu einem entscheidenden Faktor für den Erfolg solcher Materialien.

Unterlagen müssen immer auf die Zielgruppe abgestimmt werden. Onlineaktivitäten sind wichtig, aber ältere Menschen bevorzugen häufig immer noch gedrucktes Informationsmaterial.

Die Beteiligung der Zielgruppe bei der Erstellung eines Folders hat viele positive Effekte:

- 1. Relevanz und Verständlichkeit:**
Die Zielgruppe kennt ihre eigenen Bedürfnisse und Vorlieben am besten. Durch die Beteiligung kann sichergestellt werden, dass der Folder die richtigen Informationen auf verständliche und ansprechende Weise vermittelt.
- 2. Akzeptanz und Engagement:**
Wenn die Zielgruppe in den Entstehungsprozess eingebunden wird, steigt die Wahrscheinlichkeit, dass sie sich mit dem Endprodukt identifiziert und dieses nutzt oder weiterempfiehlt.
- 3. Feedback zur Gestaltung:**
Die Zielgruppe kann wertvolle Rückmeldungen zur Gestaltung und zum Layout des Folders geben. Das hilft, die Ansprache visuell und inhaltlich attraktiv zu gestalten.
- 4. Vertrauen und Transparenz:**
Die Einbindung schafft Transparenz und zeigt, dass die Bedürfnisse der Zielgruppe ernst genommen werden.
- 5. Vermeidung von Missverständnissen:**
Durch das Feedback der Zielgruppe können Missverständnisse oder unklare Formulierungen vermieden werden.

Raus aus der „Blackbox“



INTERVIEW



Edwin Ladinser

Seminare für Polizistinnen und Polizisten sollen dazu beitragen, gegenseitiges Verständnis zu fördern und den Umgang mit psychisch erkrankten Menschen und ihren Angehörigen in schwierigen Situationen zu verbessern.

Warum ist es wichtig, dass Polizistinnen und Polizisten Einblick in den Alltag von psychisch erkrankten Menschen und deren Angehörigen erhalten?

Angehörige von Menschen mit psychischen Erkrankungen fühlen sich oft alleingelassen, insbesondere wenn Betroffene akut psychotisch sind und sich selbst oder andere gefährden. In solchen Situationen gibt es kaum Unterstützung, die direkt nach Hause kommt. Die einzige Möglichkeit, die häufig bleibt, ist, die Polizei zu rufen. Daher ist es uns als Angehörigenorganisation ein großes Anliegen, die Hintergründe solcher Situationen verständlich zu machen und sicherzustellen, dass der Umgang der Polizistinnen und Polizisten mit den Betroffenen und deren Angehörigen möglichst positiv verläuft.

Welche Schritte hat die Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter (HPE) gesetzt?

Vor mehr als 15 Jahren fand das erste Seminar statt. Mittlerweile ist es ein fixer Bestandteil der Grundausbildung von Polizistinnen und Polizisten in ganz Österreich.

Welche Inhalte werden in dem Seminar vermittelt?

Das Seminar umfasst medizinische Grundlagen. Ein Psychiater oder eine Psychiaterin erklärt die Grundbegriffe, relevante Symptome und mögliche Therapien. Dabei werden vor allem jene Erkrankungen vorgestellt, die zu einer Unterbringung führen können. Zusätzlich wird erläutert, was auf psychiatrischen Stationen passiert, um den Eindruck einer „Blackbox“ zu vermeiden. Betroffene, die selbst Erfahrungen mit Polizeieinsätzen gemacht haben, berichten aus ihrer Perspektive. Angehörige schildern, wie sie solche Situationen erleben.

Welche Erfolge konnten bisher erzielt werden?

Die Rückmeldungen aus ganz Österreich sind durchgehend positiv, und das Projekt wird auf jeden Fall beibehalten. Ich würde an dem Konzept nicht viel ändern wollen, da es sich bewährt hat. Die größte Herausforderung ist jedoch, Psychiater:innen zu finden, die Zeit haben, an den Schulungen teilzunehmen. Wir bekommen oft die Möglichkeit, die Schulungen direkt in psychiatrischen Abteilungen abzuhalten, damit die Polizistinnen und Polizisten sehen können, was vor Ort passiert. Uns ist es besonders wichtig zu zeigen, dass den Betroffenen in solchen Einrichtungen tatsächlich geholfen wird. Viele Polizistinnen und Polizisten sind äußerst engagiert und bemühen sich sehr um die Betroffenen. Daher ist es entscheidend, dass sie ein positives Bild von den Hilfsangeboten und den Abläufen bekommen.

Was ist für Sie ein besonders eindrucksvolles Ergebnis dieses Beteiligungsprozesses?

Die Nachhaltigkeit. Viele Polizistinnen und Polizisten, die an den Seminaren teilgenommen haben, erinnern sich auch noch Jahre später an das Erlernte. Besonders die Geschichten von Betroffenen und Angehörigen bleiben im Gedächtnis, weil sie emotional berühren und genau das erzeugen, was wir uns wünschen – ein positives Bauchgefühl.



ZUR PERSON

Mag. Edwin Ladinser

Geschäftsführer HPE Österreich,
Hilfe für Angehörige und Freunde psychisch Erkrankter



KONTAKT

www.hpe.at
office@hpe.at

Kommunikation entscheidet

INTERVIEW



Rudolf Brettbacher

Sensible Themen in die Öffentlichkeit zu bringen erfordert Erfahrung, Fachwissen und Engagement. Die Arge Niere setzt dazu auf Seminare zur Aufklärung in Schulen.

Die Organspende ist eine Voraussetzung für die Rettung schwerkranker Menschen und für eine Verbesserung ihrer Lebensqualität mittels Transplantation. Tatsächlich stehen in Österreich nicht ausreichend Organe für Transplantationen zur Verfügung. Öffentlichkeitsarbeit ist ein wichtiges Instrument, um das Thema bekannt zu machen und um dafür zu sensibilisieren. Wie das beispielsweise in Schulen gelingen kann, erklärt Rudolf Brettbacher, Ehrenpräsident der Arge Niere Österreich (ANÖ).

Wie können sich Interessierte an der Arbeit der Arge Niere beteiligen?

Die Arbeitsgemeinschaft Niere Österreich besteht aus sieben Bundesländervereinen und Südtirol und wird von einer Präsidentin oder einem Präsidenten und zwei Vizepräsidentinnen oder -präsidenten geleitet. Die Arge Niere ist als Dachverband Mitglied bei Selbsthilfe Österreich, der European Kidney Patients Federation (EKPF) und von ProRare Austria. Aus jedem Verein werden zwei Personen als Stimmberechtigte entsandt. Ein Präsident ist nicht stimmberechtigt, außer es besteht Stimmgleichheit. Jeder Verein, der sich mit einem Thema rund um Nierenerkrankungen beschäftigt, kann Mitglied werden.



ZUR PERSON

Rudolf Brettbacher

Ehrenpräsident der Arge Niere Österreich



KONTAKT

www.argeniере.at

vorstand@argeniере.at

Eine wichtige Maßnahme zur Information der Öffentlichkeit sind Kommunikationsschulungen.

Wie kam es zu dieser Idee?

In Oberösterreich haben die Kommunikationsschulungen zu allen Transplant-Themen schon lange Tradition. Die Idee entstand bei unseren regelmäßigen Treffen mit anderen Transplant-Selbsthilfeorganisationen. Daraus entstand ein Schulprojekt, um junge Menschen zum Thema aufzuklären und vor allem auch die gesetzlichen Regelungen zu vermitteln. Das Projekt läuft seit rund 13 Jahren in Berufsschulen, in Oberstufenklassen und in Krankenpflegeschulen mit jeweils drei Lehreinheiten.

Wie viele Vereinsmitglieder sind an den Kommunikationsschulungen aktiv beteiligt?

Wir haben eine Gruppe von zwölf bis vierzehn Personen, die sich hier engagieren. Interessierte können sich immer melden, wichtig ist natürlich, dass man inhaltlich und rhetorisch gut aufgestellt ist.

Welche Erfolge konnten Sie mit der Beteiligungsarbeit bisher erreichen?

Kommunikation ist ein zentraler Faktor, nicht nur in Schulen. So ist es uns auch gelungen, das internationale Alpe-Adria-Netzwerk aufzubauen. Seit 2017 treffen wir uns regelmäßig mit Vertreterinnen und Vertretern von Verbänden aus Deutschland, der Schweiz und Südtirol. Seit Kurzem ist auch Frankreich dabei. Besonders stolz sind wir, dass wir in das Versorgungsplanungsprojekt „Niere 2030“ involviert wurden und dort die Bedürfnisse der Mitglieder einbringen konnten.

Wo sehen Sie die größten Herausforderungen bei der Beteiligung als Interessenvertretung?

Als Dachverband werden wir mittlerweile sehr gut wahrgenommen und auch beteiligt. Mit der medizinischen Community haben wir einen regen Austausch und arbeiten intensiv zusammen. Auch die Gesundheitskasse in Oberösterreich ist ein wichtiger Partner für uns, mit dem wir im Austausch stehen. Dem geht jahrelange, konsequente Arbeit voraus. Es gibt noch Gremien, wo wir uns wünschen würden, dabei zu sein, wie etwa die Bundeszielsteuerungskommission. Gleichzeitig muss man sich bewusst sein, dass es auch Ressourcen innerhalb der Organisation braucht. Wichtig ist, dass man nicht immer nur Forderungen stellt. Jede Zusammenarbeit beruht auf Gegenseitigkeit!

Forderungen gemeinsam formulieren



Luan Pertl

Intergeschlechtlichkeit ist nach wie vor ein Tabuthema in unserer Gesellschaft – mit all den negativen Konsequenzen für die Betroffenen und deren Angehörige. VIMÖ, der Verein Intergeschlechtlicher Menschen Österreich, setzt sich daher ganz besonders für Aufklärung ein. Ein Weg ist die Beteiligung an Gesetzesentwürfen, wie Vorstandsmitglied Luan Pertl erklärt.

Wie können sich interessierte Personen an der Arbeit der Organisation beteiligen?

Es gibt verschiedene Ebenen der Beteiligung: Auf der einen Seite gibt es die direkte Mitwirkung innerhalb der Organisation, beispielsweise im Vorstand oder als Mitglied. Insbesondere Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale oder intergeschlechtliche Personen können sich engagieren. Auch Eltern und Familienangehörige spielen eine wichtige Rolle und können aktiv zur Arbeit der Organisation beitragen. Auf der anderen Seite gibt es Unterstützungsformen außerhalb der direkten Mitgliedschaft. Dabei handelt es sich um sogenannte Allies, also Einzelpersonen oder Organisationen, die die Arbeit der Organisation unterstützen, ohne selbst Mitglied zu sein. Diese Unterstützung kann vielfältige Formen annehmen und ist für die Organisation ebenfalls von großer Bedeutung.

Können Sie anhand eines Beispiels beschreiben, wie der Prozess konkret abläuft?

Ein Beispiel für das Engagement von VIMÖ ist die Mitarbeit an Gesetzesentwürfen, wie etwa beim Operationsverbot betreffend Kinder und Jugendliche mit Variationen der Geschlechtsmerkmale. Ein entscheidender Schritt war die Erarbeitung eines Statementpapiers, das klare Forderungen enthielt, wie etwa das Verbot derartiger Operationen. Dieses Papier wurde an politische Stellen, insbesondere an die Ministerien für Gesundheit und Justiz, gesendet. In der Folge lud das Justizministerium die Organisation zu Gesprächen ein. In diesen Gesprächsrunden waren neben Vertreterinnen der Organisation auch weitere betroffene Organisationen sowie Expertinnen aus verschiedenen Fachbereichen wie der Rechtswissenschaft, der Psychotherapie und der Medizin beteiligt. Über einen Zeitraum von etwa einem Jahr fanden regelmäßig Treffen statt, in denen ein konkreter Gesetzesentwurf erarbeitet wurde. Ein erster Entwurf wurde von der Gruppe erstellt und später im Justizministerium durch Juristinnen und Juristen überarbeitet. Das Ergebnis war ein Gesetzesentwurf, der durch die Regierungsparteien ins Parlament hätte eingebracht werden können, dies ist leider nie passiert.

Das klingt nach einem einfachen Ablauf. Wie war es wirklich?

Auf den ersten Blick mag das so erscheinen, aber tatsächlich haben wir enorm viel Vorarbeit geleistet. Es war ein langer Prozess mit intensiver politischer Arbeit im Vorfeld. Wir führten zahlreiche Gespräche, auch auf internationaler Ebene, und erstellten Schattenberichte für die Vereinten Nationen (UN). Diese Berichte beleuchteten die Situation in Österreich und dokumentierten Menschenrechtsverletzungen.

Alle drei bis fünf Jahre findet die Überprüfung Österreichs im Rahmen des Universal Periodic Review (UPR) der UN statt. Dabei wird unter anderem untersucht, welche Menschenrechtsverletzungen stattfinden. Auf UN-Ebene gelten die Operationen an Kindern mit Variationen der Geschlechtsmerkmale als Menschenrechtsverletzungen. Im Zuge dieser Überprüfungen leisten wir kontinuierlich umfangreiche Arbeit. Gerade haben wir einen 53-seitigen Schattenbericht erstellt. Solche Berichte sind wiederkehrend notwendig und tragen dazu bei, dass Missstände aufgezeigt werden. Aufgrund der Kritik und der Berichte im Rahmen des UPR hat das österreichische Justizministerium schließlich Handlungsbedarf erkannt. Seit 2015 gibt es dazu Gespräche und Bemühungen.



ZUR PERSON

Luan Pertl

Vorstandsmitglied

VIMÖ – Verein Intergeschlechtlicher

Menschen Österreich



KONTAKT

<https://vimoe.at>

info@vimoe.at

Welche Aufgaben können Mitglieder nun konkret in der Organisation übernehmen?

Unsere Arbeit orientiert sich an einem jährlichen Arbeitsplan. Dieser umfasst das tägliche Geschäft sowie unterschiedliche Projekte, die wir beispielsweise bei Fördertöpfen wie jenem der Sozialversicherung einreichen und anschließend umsetzen. Das Kernteam, das seit vielen Jahren politisch aktiv ist, trifft sich jedes Jahr zu einem Strategiemeeting. In diesen Sitzungen analysieren wir, wo es Bedarf und Lücken gibt, und legen fest, wie wir weiterarbeiten können.

Ein konkretes Beispiel: Beim letzten Schattenbericht haben wir Unterstützung von Allies aus der Wissenschaft erhalten. Diese haben einen Monat lang Statistiken recherchiert und Daten analysiert. Auf dieser Grundlage wurde der Bericht gemeinsam formuliert. Das übergeordnete Ziel, das auch in unseren Statuten verankert ist, bleibt immer im Fokus: die Lebensrealität von intergeschlechtlichen Menschen (IGM) zu verbessern und nicht notwendige Operationen zu stoppen.

Ein Beispiel für das Beteiligungseengagement von VIMÖ ist die Mitarbeit an Gesetzesentwürfen, wie etwa beim Operationsverbot betreffend Kinder und Jugendliche mit Variationen der Geschlechtsmerkmale.

Wer entscheidet, welche Menschen woran mitarbeiten?

Grundsätzlich gibt es bei uns ein Kernteam sowie Mitarbeitende, die das tägliche Geschäft abwickeln. Zusätzlich haben wir angestellte Personen, die selbst nicht intergeschlechtlich sind und die Organisation unterstützen.

Entscheidungen werden bei uns im Konsens getroffen. Wöchentliche Meetings, die online stattfinden, garantieren, dass auch aus den Bundesländern teilgenommen werden kann.

Welche Erfolge konnten Sie mit Ihrer Beteiligungsarbeit bisher erreichen?

Wir konnten bereits viele Erfolge erzielen. Ein besonders großes Projekt war die Zusammenarbeit mit Hebammen. Gemeinsam mit einer Hebamme haben wir Workshops zum Thema „Menschen mit Variationen der Geschlechtsmerkmale“ konzipiert, die ein großer Erfolg waren.



Ein weiterer Erfolg war die Petition zum Schutz intergeschlechtlicher Kinder und Jugendlicher, die von knapp 10.000 Menschen unterzeichnet wurde. Das zeigt, wie wichtig und wirkungsvoll gemeinschaftliche Initiativen sein können.

Wo sehen Sie die größten Herausforderungen bei Beteiligungsarbeit?

Eine der größten Herausforderungen ist, dass unsere Arbeit fast ausschließlich auf ehrenamtlichem Engagement basiert. Wir sind chronisch unterfinanziert, und die begrenzten zeitlichen Ressourcen sind ein ständiges Thema. Es ist oft schwierig, Zeitfenster zu finden, in denen alle Beteiligten zusammenkommen können.

Ein weiterer Aspekt ist die Balance zwischen Engagement und den persönlichen Ressourcen der Ehrenamtlichen. Es ist wichtig, von Anfang an klar zu kommunizieren, welche zeitlichen und organisatorischen Verpflichtungen übernommen werden können. Wenn dies nicht sorgfältig abgestimmt wird, kann es schnell zu Überlastung führen. Das Phänomen des „Activist Burnout“ ist in der Szene immer präsenter: Die Arbeit im Aktivismus kann zwar äußerst erfüllend sein, da man Teil von etwas Größerem ist und aktiv etwas bewirkt. Doch die damit einhergehenden Belastungen haben auch ihre Schattenseiten.

Peerfinder: Erfahrungsexpertinnen und -experten per Mausklick finden



INTERVIEW



Mario Leitgeber

IDEE Austria hat im Jahr 2024 das Projekt „Peerfinder“ zum Aufbau eines Pools von Erfahrungsexpertinnen und -experten für psychosoziale Gesundheit, die sich unter anderem für Vorträge in Schulen oder anderen Institutionen zur Verfügung stellen, gestartet. Immer mehr Peers legen ihr eigenes Profil auf der Website an.

IDEE Austria wurde im Jahr 2019 als Interessenvereinigung der Erfahrungsexpertinnen und -experten für psychische Gesundheit der neun österreichischen Bundesländer gegründet. Der Dachverband ist das Ergebnis einer Arbeitsgruppe der Vernetzungsplattform der Erfahrungsexpertinnen und -experten für psychische Gesundheit der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen, die sich für die Anliegen, Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit psychischer Beeinträchtigung einsetzen (sh. Seite 37). Mario Leitgeber, BA, ist Geschäftsführer von IDEE Austria und gibt Einblick in das Projekt Peerfinder.

Was war der Anlass, „Peerfinder“ zu gründen?

Es zeigt sich, dass Erfahrungsexpertinnen und -experten häufig für Tagungen, Gremien, Trialoge, Schulprojekte oder Interviews in Medien angefragt werden, um über die eigene Krise zu sprechen oder ihre Perspektive als Erfahrene in Krisen einzubringen. Organisatorinnen und Organisatoren von Veranstaltungen oder Redakteurinnen und Redakteure scheinen

jedoch oftmals keine Erfahrungsexpertinnen und -experten zu kennen bzw. wissen auch nicht so recht, an wen sie sich wenden sollen. IDEE Austria wollte hier eine wichtige Schlüsselfunktion übernehmen und Drehscheibe für Menschen mit Erfahrungswissen und jene Personen sein, die beispielsweise eine Veranstaltung planen und Vortragende mit einer Erfahrungsexpertise benötigen. Dabei würden einerseits die Erfahrungsexpertinnen und -experten profitieren, die wertvolle Antistigmaarbeit leisten und weiter vorantreiben möchten, wie auch andererseits Organisationen, die Erfahrungsexpertinnen und -experten für ihre Veranstaltung suchen. Im Zwischenbericht der „Kompetenzgruppe Entstigmatisierung“ vom vergangenen Jahr gibt es bereits eine derartige Empfehlung für den „Aufbau eines Referentenpools von Erfahrungsexpertinnen und -experten“. Der Wunsch nach einem Peer-Pool wurde auch von verschiedenen Stakeholdern breit unterstützt, da er ein wichtiger Schritt zur Entstigmatisierung psychischer Erkrankungen ist. Die Idee wurde aufgegriffen und in einen Förderantrag integriert. Der Förderantrag wurde bewilligt, und die technische Umsetzung des Moduls auf der Website ist gelungen.

Peerfinder ist eine Drehscheibe für Menschen mit Erfahrungswissen und jene Personen, die beispielsweise eine Veranstaltung planen und Vortragende mit dieser Erfahrungsexpertise benötigen.

Wie wurde das Projekt umgesetzt?

Der erste Schritt zur konkreten Umsetzung und zum Aufbau des Pools war die Implementierung eines entsprechenden Moduls auf der Website (dv-idee.at). Hier können sich Nutzer:innen einfach anmelden und registrieren. Im nächsten Schritt geht es darum, Erfahrungsexpertinnen und -experten für die „Einschreibung“ in den Pool zu gewinnen. Als dritter und letzter Schritt sind die Bekanntmachung bei Stakeholdern und Vernetzungspartnern der IDEE Austria und eine öffentlichkeitswirksame Bekanntmachung erforderlich, um auf das Angebot aufmerksam zu machen. Der Dachverband IDEE möchte sich damit noch deutlicher als verlässlicher Partner bei Stakeholdern im Gesundheitsbereich positionieren, denn auch Stakeholder können über die Website der IDEE Austria den Kontakt zu Erfahrungsexpertinnen und -experten knüpfen.



ZUR PERSON

Mario Leitgeber, BA

Geschäftsführer Dachverband IDEE Austria



KONTAKT

<https://dv-idee.at>

info@dv-idee.at



Wo liegt Ihr Ziel?

Wir wollen an der Anzahl der im Pool registrierten Erfahrungsexpertinnen und -experten beobachten, ob das Angebot der lokalen Selbsthilfeorganisationen sowie Erfahrungsexpertinnen und -experten in eigener Sache angenommen wird. Erstrebenswert ist von unserer Seite, dass die Summe der Registrierungen zumindest im zweistelligen Bereich sein wird. Derzeit sind bereits 17 Peers angemeldet! Das Ziel ist aber erst dann erreicht, wenn auch Stakeholder und Vernetzungspartner das Angebot nutzen und der Pool zu einer aktiven Drehscheibe wird.

Wer kann ein Profil bei Peerfinder anlegen und sich beteiligen?

Expertinnen und Experten aus Erfahrung – sogenannte Peers – können sich bei Peerfinder registrieren und ein Profil anlegen. Nach einer internen Prüfung wird das Profil freigeschaltet. Als Expertin oder Experte aus Erfahrung werden Menschen mit Erfahrung mit seelischen Krisen und psychischen Erkrankungen bezeichnet, die diese nachhaltig bewältigt oder sich stabilisiert haben und ihre Erfahrungen an andere weitergeben.

Wo erleben Sie Herausforderungen für Beteiligung?

Ein zentrales Ziel des Dachverbands ist es, die Beteiligung seiner Mitglieder zu fördern. Dies geschieht unter anderem über den Newsletter und über außerordentliche Treffen. Dabei ist die Organisation auf proaktive Rückmeldungen angewiesen, da sich die Mitglieder über ganz Österreich verteilen und Präsenztreffen aufgrund fehlender Ressourcen nur schwer realisierbar sind.

Alle Beteiligten bereits im Entstehungsprozess eines Projekts einzubinden, ist eine große Aufgabe und meist eine Ressourcenfrage. Fördermittel erlauben oft nur die Abrechnung zusätzlicher Mitarbeiterstunden, nicht aber die Einbindung der Vorständinnen und Vorstände. Dies erschwert die partizipative Zusammenarbeit. Zudem sind die verfügbaren finanziellen Mittel begrenzt, was es schwierig macht, Personal zu beschäftigen oder die Arbeit langfristig zu finanzieren.

Ein weiteres Problem betrifft die Zielgruppe selbst: Viele Erfahrungsexpertinnen und -experten befinden sich in vulnerablen Lebenssituationen. Für sie ist ehrenamtliches Engagement oft schwer leistbar.

Wo sehen Sie konkretes Verbesserungspotenzial?

Fördermittel sollen stärker innerhalb der Organisationen genutzt werden können, anstatt sie ausschließlich an externe Dienstleister:innen zu vergeben. Dies würde den Organisationen direkt zugutekommen und die Partizipation ihrer Mitglieder fördern.

Die Rolle von Beteiligung in der bundesweiten Zusammenarbeit



Joy Iliff Ladurner

Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) hat unter anderem den Auftrag, Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen zu stärken. Diesem kommt sie auf vielfache Weise nach.

Die ÖKUSS administriert Fördergelder der österreichischen Sozialversicherung zur Finanzierung von Aktivitäten bundesweiter Selbsthilfeorganisationen. Diese Aktivitäten sollen unter anderem außenwirksame Tätigkeiten wie Öffentlichkeitsarbeit, Beteiligung und Kooperationen ermöglichen.

Als Kompetenz- und Servicestelle sammelt die ÖKUSS Informationen zu Beteiligung, bereitet sie auf und stellt sie online auf der ÖKUSS-Webseite zur Verfügung. Darüber hinaus erstellt sie Tools für Interessierte wie zum Beispiel Leitfäden oder Orientierungshilfen.

ÖKUSS organisiert Veranstaltungen, zum Beispiel im Rahmen der GÖG-Colloquien-Reihe und hält den Kurs „Kollektive Patientenbeteiligung“ ab. Hier werden auch Absolventinnen und Absolventen verlinkt und zur Mitwirkung, zum Beispiel im 2024 eingerichteten ÖKUSS-Selbsthilfe-Projektbeirat, eingeladen. Weiterbildungen zu beteiligungsrelevanten Themen werden angeboten und Themen wie „kollektive Patientenbeteiligung“ und „Selbsthilfebeteiligung“ in der Öffentlichkeit positioniert. Darüber hinaus nimmt die ÖKUSS eine „Drehscheiben- bzw. Netzwerkko-

tenfunktion“ für unterschiedliche Akteurinnen und Akteure, zahlreiche selbsthilferelevante Themen und damit auch in puncto Beteiligung wahr. Die ÖKUSS bringt Organisationen der Selbsthilfe auf Bundesebene zusammen: Bundesverbände, Dachverbände, Selbsthilfeunterstützungsstellen, Selbsthilfegruppen und Stakeholder:innen unter anderem aus den Bereichen Verwaltung/Politik, Forschung etc.

Beteiligung im Fokus

Die ÖKUSS setzt aktuell vier konkrete Projekte zur Förderung von Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung zu folgenden Themen um: Leistungen der Selbsthilfe, Transparenz, Qualität (in Gremien) sowie Koordination.

1. Im Projekt „Selbsthilfe steht für Leistung“ erstellte die ÖKUSS eine Übersicht über Leistungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (Selbsthilfegruppen und -organisationen) in Österreich. Experteninterviews ergänzten Ergebnisse einer umfassenden Recherche, Unterstützung erhielt das Projektteam von dem dafür eingerichteten ÖKUSS-Selbsthilfe-Projektbeirat.
2. Das Projekt „Selbsthilfe steht für Transparenz“ widmet sich der partizipativen Erarbeitung von Mindeststandards betreffend Transparenz in der Selbsthilfe. Neben einem länderübergreifenden Austausch (Deutschland, Schweiz) sollen im Jahr 2025 im Rahmen einer Veranstaltung konkrete Transparenzstandards für Selbsthilfeorganisationen erarbeitet werden.

Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung wird in vier Themenbereichen gefördert: Leistungen der Selbsthilfe, Transparenz, Qualität und Koordination.

3. Das Projekt „Selbsthilfe steht für Qualität“ legt den Schwerpunkt auf die Definition leitender Prinzipien zur Förderung von Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung in Gremien. Dazu werden auch mögliche Maßnahmen sowie Unterstützungsangebote zur Umsetzung erarbeitet.



ZUR PERSON

Joy Iliff Ladurner

Health Expert

Psychosoziale Gesundheit, ÖKUSS

Gesundheit Österreich GmbH



KONTAKT

<https://oekuss.at>, <https://goeg.at>

oekuss@goeg.at

Beteiligung kommt im österreichischen Gesundheitswesen langsam, aber stetig mehr Bedeutung zu. Die ÖKUSS unterstützt dabei, das Thema zu positionieren.



4. Im Projekt „Selbsthilfe steht für strukturierte und kompetente Beteiligung“ wird gemeinsam mit einem Governance-Board, das aus Vertreterinnen und Vertretern der Partner der Zielsteuerung-Gesundheit besteht, eine Liste von Selbsthilfeorganisationen erstellt, die anhand definierter Kriterien geprüft werden. Diese Liste wird für unterschiedliche Anfragen bezüglich Selbsthilfebeteiligung herangezogen, damit rasch Vertreter:innen von Selbsthilfeorganisationen vermittelt werden können, beispielsweise zwecks Mitarbeit rund um das Bewertungsboard für ausgewählte Arzneimittel.

Im aktuellen Kontext – Beteiligung kommt im österreichischen Gesundheitswesen langsam, aber stetig mehr Bedeutung zu – sieht die ÖKUSS ihre Aufgabe darin, das Thema weiterhin zu positionieren und zu priorisieren, auf die umfassenden Kompetenzen und die bedeutende Rolle der Selbsthilfe hinzuweisen und sicherzustellen, dass Selbsthilfevertretungen bei so vielen Aktivitäten wie möglich auf Bundesebene mitgedacht und aktiv, idealerweise mitentscheidend, frühzeitig eingebunden werden. ÖKUSS unterstützt auch GÖG-intern Aktivitäten, um Beteiligung in den GÖG-Strukturen zu verankern und diese auch international sichtbar zu machen sowie um den internationalen Austausch zu fördern.

Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle (ÖKUSS) ...

... ist in der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG), dem nationalen Public-Health-Institut lokalisiert. Ihre Arbeit als Förder- und Unterstützungsstelle für Selbsthilfe auf Bundesebene nimmt sie im Auftrag des Dachverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger sowie des Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) wahr.



Ihr schneller Weg zur ÖKUSS – einfach scannen!

Beteiligung als Motor für nachhaltige Prozesse



INTERVIEW



Sabine Röhrenbacher

Mag.^a (FH) Sabine Röhrenbacher ist Geschäftsführerin im Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE), dem Dachverband der bundesweit tätigen themenbezogenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen Österreichs. Sie ist überzeugt, dass Beteiligung in vielen Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens noch nicht ausreichend verankert ist. Was konkret fehlt, beschreibt sie im Gespräch.

Was ist Ihnen als Vertreterin Ihrer Organisation besonders wichtig, wenn Sie an das Thema Beteiligung denken?

Im Gesundheits- und Sozialwesen ist die formalisierte Beteiligung demokratisch gewählter Patientenvertreter:innen von zentraler Bedeutung. Ein bewährter Ansatz ist es, auf bestehende Strukturen wie Vereine zurückzugreifen, anstatt neue Systeme zu entwickeln. Vereine verfügen über klare Regelungen, die festlegen, wer befugt ist, Betroffene zu vertreten. Die gewählten Vertreter:innen erhalten ihr Mandat auf Basis demokratischer Wahlen innerhalb der Organisationen. Dabei spielt auch die Perspektive von Betroffenen und Angehörigen eine zentrale Rolle. Wichtig ist, dass die Steuerung solcher Organisationen von Menschen mit eigener Erfahrungskompetenz getragen wird. Diese

Erfahrungswerte bilden die Grundlage für die Arbeit und Entscheidungen der Betroffenenvertretungen.

Welche Chancen und Herausforderungen kann Beteiligung bieten?

Die Einbindung von Betroffenen und ihren Angehörigen schafft im Gesundheits- und Sozialwesen ein enormes Potenzial, das derzeit noch zu wenig genutzt wird. Wenn es gelingt, diese Perspektive stärker einzubringen, können alle Akteurinnen und Akteure davon profitieren. Beteiligung schafft die Möglichkeit, Prozesse und Entscheidungen im Sinne aller direkt oder unmittelbar Betroffenen zu verbessern und nachhaltiger zu gestalten. Die Umsetzung von Beteiligung ist ein langer Prozess, da viele Organisationen noch nicht darauf ausgerichtet sind. Ein Blick ins Ausland, etwa nach Deutschland, zeigt, wie Modelle der Partizipation erfolgreich etabliert werden können. In Österreich ist das Gesundheits- und Sozialwesen in vielen Bereichen noch stark von Top-down-Entscheidungen geprägt, bei denen Betroffene nicht ausreichend einbezogen werden.

Welche Maßnahmen sind notwendig, um Beteiligung zu fördern?

Es braucht eine umfassende Anpassung der Strukturen, um Beteiligung praxistauglich zu machen. Dazu gehören transparente Entscheidungsprozesse. Aber auch die Gremien müssen so gestaltet sein, dass Betroffene sinnvoll eingebunden werden können. Vermittlung von Wissen über Rechte und Pflichten sowie praktische Hilfestellungen für ehrenamtlich Engagierte sind essenziell. Dazu gehört auch die Rücksichtnahme auf die spezifischen Bedürfnisse der Beteiligten – rechtzeitige Einladungen, Hörbeeinträchtigungen oder ein angemessener Ablauf mit ausreichenden Pausen werden selten mitgedacht.

Woran liegt es, dass dieser Wunsch derzeit noch nicht umfassend umgesetzt werden kann?

Einerseits gibt es dafür historisch gewachsene Gründe. Beteiligung ist in vielen Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens noch nicht verankert, da sie oft als zusätzlicher Aufwand wahrgenommen wird. Gleichzeitig fehlt es an Bewusstsein für den Mehrwert, den eine echte Zwei-Wege-Kommunikation mit sich bringt.

Andererseits sind die bestehenden Strukturen nicht auf Beteiligung ausgelegt. Viele Gremien bieten keine geeigneten Rahmenbedingungen, um Betroffene effektiv



ZUR PERSON

Mag.^a (FH) Sabine Röhrenbacher

Geschäftsführung

Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)



KONTAKT

<https://bundesverband-selbsthilfe.at>

info@bvshoe.at

einzubinden. Auch die gesetzlichen Vorgaben halten mit den Entwicklungen der Zivilgesellschaft nicht Schritt – während viele Initiativen entstehen, fehlen oft die Prozesse, um sie systematisch in bestehende Strukturen zu integrieren.

Ein Beispiel hierfür sind Selbsthilfeorganisationen, die oft als „Grassroots-Bewegungen“ aus der Zivilgesellschaft wachsen. Diese Initiativen entwickeln sich dynamisch, aber es fehlt an den notwendigen Anschlusspunkten, um sie noch besser mit dem bestehenden System zu verknüpfen.

Wie und wo konkret können sich die Mitglieder innerhalb des Bundesverbandes beteiligen?

Der Bundesverband ist ein Verband, der mit und für seine Mitgliedsorganisationen arbeitet. Das oberste Gremium ist die Mitgliederversammlung, die die grundlegende Meinungsbildung und Entscheidungsfindung innerhalb des Verbands steuert. Darüber hinaus gibt es verschiedene Werkzeuge und Formate zur Beteiligung wie Austausch- und Vernetzungstreffen – wir nennen sie Stammtische. Hier werden Anliegen der Mitgliedsorganisationen aufgegriffen und diskutiert. Die Stammtische dienen als Plattform, um Themen direkt aus den Mitgliedern heraus zu entwickeln und in den Verband einzubringen. Darüber hinaus gibt es Bundesforen, die themenspezifisch organisiert sind und aus den Bedürfnissen der Mitgliedsorganisationen entstanden sind. Beispiele sind das Forum für Krebspatientinnen und -patienten oder thematische Untergliederungen wie Gastroenterologie, Soziales, Psyche oder Transplantation. Sie bieten Raum für die gemeinsame Bearbeitung von spezifischen Anliegen.

Über den Weg der direkten Kommunikation können Mitglieder Anliegen und Themen auch direkt einbringen, um eine kontinuierliche Rückkopplung mit dem Verband zu gewährleisten.

Der Vorstand setzt sich aus Vertreterinnen und Vertretern der Mitgliedsorganisationen zusammen und sorgt für die strategische Steuerung. Insgesamt bietet der Bundesverband verschiedene demokratische und partizipative Strukturen, um die Interessen seiner Mitglieder auf vielfältige Weise zu vertreten und einzubinden.

Welche Aufgaben können einzelne Personen aus den Mitgliedsorganisationen im Bundesverband übernehmen?

Sie können Patientenanliegen einbringen, indem sie übergeordnete Themen, Probleme und Herausforderungen sowohl der Mitgliedsorganisationen als auch der Patientinnen und Patienten an den Bundesverband herantragen und an der



gemeinsamen Bearbeitung mitwirken. Der Verband unterstützt die Mitglieder auch bei Maßnahmen wie Kampagnen und Pressekonferenzen, um Themen in die Öffentlichkeit zu tragen. Mitglieder werden als Mandatsträger:innen des Bundesverbandes in verschiedene Gremien entsandt, um dort auch die Interessen anderer Organisationen zu vertreten.

Können Sie uns ein Beispiel nennen, wo sie in der Beteiligungsarbeit besonderen Erfolg hatten?

Basierend auf unseren „Kernforderungen zur Stärkung der Selbsthilfe“, die wir bei den regierungsverhandelnden Parteien eingebracht haben, wurde im Regierungsprogramm 2020–2024 auf Seite 244 „Stärkung der Selbsthilfe“ und auf Seite 266 unter Prävention und Gesundheitsförderung die „Aufwertung und stärkere Vernetzung der Selbsthilfegruppen“ verankert. Wir arbeiten weiterhin an den „Kernforderungen zur Stärkung der Selbsthilfe“ für und mit unseren Mitgliedsorganisationen und auch gemeinsam mit Partnern wie Pro Rare Austria. Weitere Fortschritte wurden durch formalisierte Beteiligungsprozesse erreicht.

Welche Wünsche haben Sie an Entscheidungsträger:innen, um die Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitswesen zu verbessern?

Mehr Wertschätzung und Bewusstseinsbildung, denn eine frühzeitige und umfassende Einbindung erhöht die Qualität und Akzeptanz von Entscheidungen – dies sollte stärker in das Bewusstsein von Entscheidungsträgerinnen und -trägern rücken. Ein Beteiligungsgesetz für die systematische Einbindung von Betroffenen wäre ein großer Schritt. Eine Basisfinanzierung sowie eine öffentliche Projektfinanzierung würden eine nachhaltige Beteiligung sichern. Durch diese Maßnahmen könnten die Strukturen für Beteiligung verbessert und langfristig gestärkt werden.

Beteiligung schafft Lernerfahrungen

INTERVIEW



Werner Gohm

Der regelmäßige Erfahrungsaustausch zwischen den themenübergreifenden Selbsthilfedachverbänden und -kontaktstellen Österreichs hat eine lange Tradition. NANES – Initiative Nationales Netzwerk Selbsthilfe – schafft durch Vernetzung die Möglichkeit, Synergien zu nutzen und Beteiligung zu fördern. Einblick in diese Arbeit gibt Werner Gohm von der Selbsthilfe Vorarlberg und Netzwerkpartner von NANES.



Was ist Ihnen als Vertreter von NANES besonders wichtig, wenn Sie an das Thema Beteiligung denken?

Wichtig ist, dass die Mitwirkung aller relevanten Akteurinnen und Akteure gewährleistet wird. Transparenz und Offenheit im Entscheidungsprozess schaffen Vertrauen und stellen sicher, dass unterschiedliche Perspektiven und Bedürfnisse berücksichtigt werden. Wir legen Wert auf eine strukturierte Partizipation, die nicht nur reaktive, sondern auch proaktive Mitgestaltung ermöglicht. So können wir nachhaltige Lösungen finden, die von allen Beteiligten mitgetragen werden und zu einer besseren Identifikation mit den Ergebnissen führen. Auch ist es von hoher Bedeutung, die wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Thema Selbsthilfe anzuerkennen und einen Blick über den Tellerrand zu wagen. Es gibt ein international gültiges Wording, was Selbsthilfe ist und was nicht. Es braucht Strukturen und Spielregeln, an die sich alle halten müssen, um glaubwürdig zu sein und auch mit professionell agierenden Organisationen zusammenarbeiten zu können. Nur wenn ich weiß, was die Aufgaben sind, bin ich auch handlungsfähig und sende nach außen die richtigen Signale.

Beteiligung braucht Strukturen und Spielregeln, um glaubwürdig zu sein und auch mit professionell agierenden Organisationen zusammenarbeiten zu können.

Wo sehen Sie die größten Herausforderungen, um Beteiligung in die Praxis zu bringen?

Die größten Herausforderungen in unserer Arbeit bestehen häufig in der Koordination und Einbindung verschiedener Interessen und Perspektiven. Es ist oft schwierig, einen Konsens zu erreichen, wenn unterschiedliche Akteurinnen und Akteure unterschiedliche Ziele verfolgen.

Zudem erschweren Zeitdruck und begrenzte Ressourcen die Umsetzung partizipativer Prozesse. Leichter fällt uns die Identifikation relevanter Themen und das Erkennen des Bedarfs an Beteiligung. Komplexe Entscheidungen transparent zu gestalten und alle Stimmen gleichberechtigt einzubeziehen, ohne den Prozess unnötig zu verlangsamen, erweist sich hingegen als schwierig. Auch die langfristige Motivation und das Engagement aller Beteiligten aufrechtzuerhalten, stellt häufig eine Herausforderung dar.



ZUR PERSON

Werner Gohm, BA
Selbsthilfe Vorarlberg
Netzwerkpartner von
Nanes – Die Initiative Nationales
Netzwerk Selbsthilfe



KONTAKT

www.nanes.at
info@nanes.at

In welchen Bereichen würden Sie sich mehr Beteiligung wünschen?

Wir wünschen uns sowohl intern als auch extern in Entscheidungsprozessen eine stärkere Beteiligung. Intern wäre es wertvoll, wenn Vertreter:innen aus verschiedenen Dachorganisationen intensiver in strategische Planungen eingebunden werden, um ihr Fachwissen und ihre Perspektiven besser nutzen zu können. Extern können enge Kooperationen mit Stakeholdern, Partnerorganisationen und Selbsthilfegruppen zu innovativeren und inklusiveren Lösungsansätzen führen.

Den Grund, warum dieser Wunsch nicht immer verwirklicht werden kann, bilden häufig begrenzte Ressourcen – sei es Zeit, Personal oder seien es finanzielle Mittel. Zudem können festgefahrene Strukturen oder Hierarchien eine tiefere Partizipation erschweren, da die Entscheidungsprozesse oft bereits vorstrukturiert sind. Oft fehlen auch geeignete Formate oder Methoden, um Beteiligung effizient und effektiv zu gestalten, insbesondere in größeren Organisationen. Oder es scheitert oft an persönlichen Sichtweisen.

Wie und wo konkret können sich die Mitglieder bei NANES beteiligen?

Wir arbeiten basisdemokratisch. Dabei ist es uns wichtig, dass sich alle einbringen können. Ideen und Gedanken beginnen im Kleinen, und genau diese Ideen möchten wir in unserer Arbeit berücksichtigen.

Können Sie das an einem Beispiel festmachen?

Unser Vorstand besteht zur Hälfte aus Expertinnen und Experten und zur anderen Hälfte aus Betroffenen, die Expertinnen und Experten für ihr eigenes Krankheitsbild oder soziales Problem sind. Genau diese Menschen schildern ihren Bedarf aus dem Kollektiv, der wichtig für Entscheidungen in der Politik ist.

Welche Aufgaben können Mitglieder übernehmen?

Im täglichen operativen Geschäft sind wir immer wieder auf die Mitarbeit von ehrenamtlich Tätigen angewiesen, sonst würde unser Betrieb in dieser Form nicht funktionieren. Jede und jeder kann mitmachen, der Teil unserer Organisation ist, etwa bei der Adaptierung der Website, bei der Mitarbeit in Arbeitsgruppen oder bei Veranstaltungen.

Beteiligung schafft bereichernde Lernerfahrungen und einen regen Austausch von Ideen sowie die Möglichkeit, Netzwerke aufzubauen.

Wie ist das Feedback derer, die dabei sind, und derer, die nicht dabei sind?

Teilnehmende an einer Veranstaltung oder einem Projekt äußern häufig positive Rückmeldungen. Sie berichten von bereichernden Lernerfahrungen und einem regen Austausch von Ideen und der Möglichkeit, Netzwerke aufzubauen. Viele schätzen die interaktive Atmosphäre und die Chance, direkt von Expertinnen, Experten oder Gleichgesinnten zu lernen. Oft werden auch die Organisation und die Inhalte gelobt, besonders wenn diese als praxisnah und relevant empfunden werden. Dennoch gibt es auch kritische Stimmen, die darauf hinweisen, dass nicht alle Sessions ihren Erwartungen entsprochen haben oder dass mehr Raum für Diskussion hätte geschaffen werden können.

Viele würden sich gerne mehr einbringen, können aber oft aus Zeitmangel nicht teilnehmen, sei es aufgrund von Pflegeverantwortung oder gesundheitlichen Einschränkungen. Ehrenamtliche Tätigkeiten erfordern oft einen erheblichen persönlichen Zeitaufwand.

Welche Motivation ist entscheidend, sich zu beteiligen?

Sehr oft hat es mit Identifikation zu tun. Wir erkennen dabei, dass Betroffene, die enger mit uns in Zusammenarbeit sind, sich auch mehr engagieren. Ich würde mir mehr Mitarbeit wünschen, und meine Botschaft lautet: Jeder ist bei uns willkommen und kann Ideen einbringen. Wir alle wissen: Basisdemokratisch zu arbeiten ist oft schwierig, bietet aber auch viele Chancen, da das Ergebnis auf vielen Schultern getragen wird. Menschen möchten gehört und wahrgenommen werden. Dies bietet sehr viel Potenzial für spannende Projekte!

„Mit“ uns, nicht „über“ uns reden!



Claas Röhl

Mit einer langfristigen Strategie, ausreichend Budget und der systematischen Beteiligung von Patientenorganisationen könnte Österreich im Bereich der seltenen Erkrankungen bedeutende Fortschritte erzielen. Claas Röhl, Obmann-Stellvertreter von Pro Rare Austria, der Allianz für seltene Erkrankungen, beschreibt, welche Rahmenbedingungen dazu notwendig wären.

Welche Rolle spielt Beteiligung bei Pro Rare Austria, und wie wird das Thema in der Organisation umgesetzt?

Beteiligung braucht eine kontinuierliche Kommunikation mit den anderen Stakeholdern. Es ist essenziell, von Anfang an in Prozesse und Überlegungen eingebunden zu sein und nicht erst am Ende als Reviewer:in hinzugezogen zu werden. Es macht einen erheblichen Unterschied, ob man als Co-Designer:in aktiv mitgestaltet oder lediglich überprüfend teilnimmt. Die Bereitschaft, sich einzubringen und mitzudenken, ist bei frühzeitiger Einbindung deutlich höher.

Wir legen großen Wert darauf, die Bedürfnisse und Prioritäten der Community zu verstehen und diese als Handlungsauftrag zu erkennen. Dazu führen wir beispielsweise Onlineumfragen durch, die es ermöglichen, direkt mit der Community in Kontakt zu treten.

Wo sehen Sie Herausforderungen für Beteiligung?

Eine zentrale Herausforderung besteht darin, dass der Wert von Patientenbeteiligung von anderen Stakeholdern häufig nicht erkannt oder mitgedacht wird. Es ist immer wieder notwendig, sich in Prozesse „hineinzureklamieren“, um als Partner:innen in Forschungsprojekten und anderen Initiativen anerkannt zu werden. Inzwischen gelingt dies zunehmend besser, auch dank erfolgreicher Kooperationen, etwa mit der MedUni Wien, mit der wir als Dachverband ein Projekt zur Sichtbarmachung von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen umgesetzt haben.

Die fehlende Basisfinanzierung für Patientenorganisationen und damit die Arbeit ohne hauptberufliche Strukturen ist vor allem für Personen, die berufstätig sind, von einer Erkrankung betroffen sind oder familiäre Verpflichtungen haben, schwer umsetzbar. Auch der Aufbau von Know-how auf Patientenseite ist herausfordernd. Auf europäischer Ebene werden von EURORDIS (Rare Disease Europe), EUCAPA (European Capacity Building for Patients) oder EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) fundierte, monatelange bzw. mehrere Tage dauernde, Aus- und Weiterbildungen für Patientenorganisationen angeboten. In Österreich bietet unter anderem die ÖKUSS einige zweistündige Webinare und vertiefende Weiterbildungen an. Das befürworten wir sehr. Dennoch braucht es aus unserer Sicht mehr sowie umfassendere Aus- und Weiterbildungen.

Ein weiteres Hindernis ist, dass die Öffentlichkeit oft nicht versteht, wie wichtig die Aufgaben von Patientenorganisationen sind. Sie erkennt nicht, dass solche Organisationen Hebel sein können, um Verbesserungen für Betroffene zu erzielen, und teilweise Versorgungsangebote aufbauen und finanzieren.

Es ist immer wieder notwendig, sich in Prozesse „hineinzureklamieren“, um als Partner:innen anerkannt zu werden.

Gibt es auch Chancen, die durch Beteiligung entstehen?

Die großen Chancen der Beteiligung liegen darin, durch die Einbindung von Patienten- und Angehörigenperspektiven die Herausforderungen der Community besser zu verstehen. Diese Perspektiven ermöglichen es, gezielter auf die Bedürfnisse der Betroffenen und deren Angehöriger einzugehen und somit bessere Ergebnisse zu erzielen.



ZUR PERSON

Claas Röhl

Obmann-Stellvertreter

Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen



KONTAKT

www.prorare-austria.org

office@prorare-austria.org

Eine starke und gut organisierte Patientenbeteiligung hat das Potenzial, nachhaltige Verbesserungen sowohl in der Versorgung als auch in der Forschung zu bewirken. Sie bietet die Möglichkeit, nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen zu steigern, sondern auch das Gesundheitswesen effizienter und effektiver zu gestalten.

Wo würden Sie sich mehr Beteiligung wünschen, und warum wurde das bisher noch nicht erreicht?

Auf politischer Ebene ist die Beteiligung von Patientinnen und Patienten aktuell unzureichend. Oft wird nur die Patienten-anwaltschaft als Stakeholder für Patientinnen und Patienten eingebunden. Beim neuen Bewertungsboard hat diese einen Sitz, allerdings als einzige Organisation ohne Stimmrecht. Indikationsspezifische Patientenorganisationen wurden bei den ersten beiden Durchgängen des Health Technology Assessment eingebunden. In Abstimmung mit der Patienten-anwaltschaft wurde, wie in der Geschäftsordnung vorgesehen, eine Stellungnahme abgegeben. Eine den internationalen Beispielen folgende Beteiligung sollte aus unserer Sicht einen eigenen Sitz für indikationsspezifische Patientexpertinnen und -experten, zusätzlich zu jenem der Patienten-anwaltschaft, vorsehen und auch ein Antrags- sowie ein Stimmrecht umfassen. Ein Beispiel liefert Tschechien, das umfangreich in die Einbindung von Patientinnen und Patienten investiert hat. Dort wurde ein Patientenbeirat gegründet, der direkt dem Gesundheitsministerium unterstellt ist. Diese Struktur gewährleistet, dass Patientenperspektiven systematisch in Entscheidungsprozesse einfließen (s. Seite 28).

Die mangelnde Einbindung von Patientinnen und Patienten liegt an einer fehlenden systematischen Herangehensweise in Österreich. Es gibt keine festen Strukturen, um Patientenorganisationen oder indikationsspezifische Vertreter:innen regelmäßig in Entscheidungsprozesse einzubinden. Häufig wird über Patientinnen und Patienten entschieden, aber nicht mit ihnen, was den Bedürfnissen der Betroffenen nicht gerecht wird. Wir fordern daher: „mit“ uns, nicht „über“ uns reden! Eine stärkere Beteiligung würde nicht nur die Entscheidungsqualität verbessern, sondern auch sicherstellen, dass die Bedürfnisse von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen im Mittelpunkt stehen.

Wie und wo konkret können sich die Mitglieder von Pro Rare Austria beteiligen?

Unsere Organisation versteht sich als Gemeinschaft von Betroffenen für Betroffene, die sowohl aus direkt Betroffenen

Beteiligung ermöglicht, gezielter auf die Bedürfnisse der Betroffenen einzugehen und somit bessere Ergebnisse zu erzielen.

als auch deren Angehörigen besteht. Ordentliche Mitglieder können nur Betroffene oder deren Angehörige werden, da dieser persönliche Bezug den zentralen Charakter unserer Arbeit ausmacht. Es gibt jedoch auch die Möglichkeit, sich als Förderin oder Förderer zu engagieren, in diesem Fall kann man etwa Expertise, Zeit oder Energie einbringen. Im Dachverband Pro Rare Austria haben sowohl Patientenorganisationen als auch Einzelpersonen, die eine oder mehrere seltene Erkrankungen repräsentieren, die Möglichkeit, Mitglieder zu werden. Derzeit zählen wir mehr als 110 Mitglieder, und die Zahl wächst stetig. Unsere Arbeit zeichnet sich durch eine enge Zusammenarbeit mit Expertinnen und Experten aus, und die genannten Beteiligungsmöglichkeiten gelten auch hier.

Durch Awareness kann jeder schon mit wenig Aufwand unterstützen, beispielsweise durch das Teilen von Beiträgen auf Social Media. Jede Unterstützung – sei sie groß oder klein – trägt dazu bei, die Arbeit der Organisation zu fördern und weiter voranzutreiben.

Was braucht es, um konkrete Fortschritte in der Beteiligung von Patientenorganisationen in Österreich zu erzielen?

Im Bereich der seltenen Erkrankungen wurde vor zehn Jahren der Nationale Aktionsplan (NAP) veröffentlicht. Österreich war eines der letzten Länder in der EU, das dieser Richtlinie nachgekommen ist. Er besteht größtenteils aus Absichtserklärungen, ohne dass eine langfristige Strategie oder ein dazugehöriges Budget festgelegt wurden. Seit der Veröffentlichung ist zu wenig passiert. Wir wünschen uns daher eine neue Gesamtstrategie für seltene Erkrankungen, das heißt, einen nachhaltigen, kontinuierlichen Prozess, der mit Budget und Zeitplänen hinterlegt ist. An diesem sollen Patientenorganisationen wie Pro Rare Austria wieder von Anfang an als Partnerinnen beteiligt sein.

Schlüsseldokumente der Weltgesundheitsorganisation zum Thema Beteiligung

ÜBERBLICK

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) fördert die aktive Einbindung von Patientinnen und Patienten in deren Gesundheitsversorgung, um die Qualität und Sicherheit der medizinischen Leistungen zu verbessern. Ihr patientenzentriertes Modell betont die Bedeutung der gemeinsamen Entscheidungsfindung und die Einbindung von Erfahrungsexpertinnen und -experten.

Die WHO verfolgt unterschiedliche Ansätze zur Patientenbeteiligung, darunter die Förderung von Patientenempowerment, die gemeinsame Entscheidungsfindung und die Einbindung von Patientinnen und Patienten in die Gestaltung und Bewertung von Gesundheitsleistungen. Allen gemeinsam ist das Ziel, die Gesundheitsversorgung sicherer, effektiver und patientenzentrierter zu gestalten.

Regionale und nationale Perspektiven

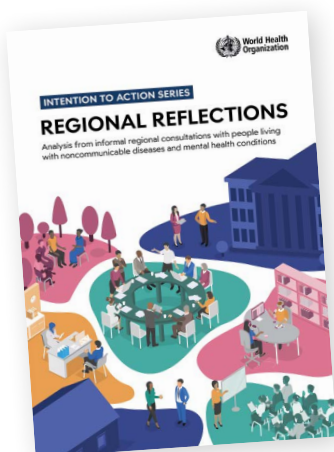
Im Jahr 2019 waren 74 Prozent aller Todesfälle auf nicht übertragbare Krankheiten (NCDs) zurückzuführen, und eine von acht Personen lebte mit einer psychischen Erkrankung. Die Bewältigung dieser Epidemien erfordert einen internationalen Ansatz mit einer langfristigen Perspektive, der auf

unterschiedliche Interessengruppen ausgerichtet ist. Der Bericht „Intention to action series: regional reflections“ der WHO analysiert regionale Perspektiven zu nicht übertragbaren Krankheiten (NCDs) und psychischen Erkrankungen und betont die Bedeutung der Einbindung von Menschen mit Lebenserfahrung in die Entwicklung von Programmen und politischen Maßnahmen. Gefordert wird ein Bottom-up-Ansatz, der gemeinschaftlich entwickelte Prozesse umfasst sowie Erfahrungsexpertise und Fachkenntnisse einbezieht, um die Ursachen und Determinanten von Gesundheitsproblemen besser zu verstehen.

Das Lernen aus den Perspektiven, Erfahrungen und Initiativen der Länder steht im Mittelpunkt. Der Bericht fokussiert vor allem auf die Erweiterung der Evidenz und darauf, wie standardisierte Ansätze wie Patientenbeteiligung gelingen können – jeweils im Kontext der nationalen Rahmenbedingungen. Zudem ist er eine Grundlage für eine hochkarätige Tagung der Vereinten Nationen zu NCDs im Jahr 2025.

Der Bericht enthält die wichtigsten Erkenntnisse aus den Prioritäten und den identifizierten Umsetzungslücken auf regionaler und nationaler Ebene bei der Mitgestaltung und Implementierung des „WHO Framework on Meaningful Engagement of People Living with NCDs, Mental Health Conditions and Neurological Conditions“ – kurz als „WHO Framework“ bezeichnet.

Der Bericht „Intention to action series: regional reflections“ analysiert nationale sowie regionale Perspektiven und betont, wie wichtig die Einbindung von Menschen mit Erfahrung in die politischen Programme ist.

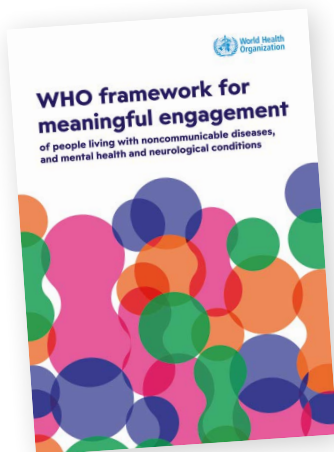


Die Publikation steht unter
www.who.int/publications/i/item/9789240069749
zum Download zur Verfügung.



Strategischer Leitfaden der WHO

Dieses WHO Framework ist der strategische Leitfaden, der alle Aktivitäten zur Patientenbeteiligung bündelt. Es umfasst eine Sammlung von Normen oder Standards, Daten und Forschungsprodukten, die in vielen Ländern anwendbar sind und auf globaler, nationaler und regionaler Ebene sorgfältig entwickelt wurden, um eine Wirkung zu erzielen. Dieser Rahmen erkennt die Evidenz, technische Leitlinien



Die Publikation steht unter
[www.who.int/publications/i/
 item/9789240073074](http://www.who.int/publications/i/item/9789240073074)
 zum Download zur Verfügung.



ZUR AUTORIN

Mag.^a Renate Haiden
 Freie Journalistin



KONTAKT FÜR FACHLICHE FRAGEN

oekuss@goeg.at

**Das so genannte „WHO framework“
 ist der strategische Leitfaden der
 Organisation, der alle Aktivitäten zur
 Beteiligung von Patientinnen und
 Patienten bündelt.**

und Ansätze an, die von Wissenschaft und Zivilgesellschaft zu partizipativen Ansätzen im Gesundheitswesen entwickelt wurden. Darüber hinaus wird der Rahmen durch folgende Maßnahmen unterstützen:

- Festlegung von Normen und Standards für die Einbindung von Personen mit Erfahrungswissen für die gemeinsame Entwicklung, Umsetzung, Überwachung, Bewertung und Steuerung entsprechender Politiken, Programme und Dienstleistungen;
- Bereitstellung eines Rahmens für Mitgliedstaaten sowie WHO-Hauptquartiere, regionale und Länderbüros, um Daten und Informationen zu generieren, die Erfahrungsexpertinnen und -experten in ihren jeweiligen Kontexten unterstützen;
- Weiterentwicklung lokaler und globaler evidenzbasierter Forschung und Innovation in den globalen, regionalen und Länderbüros der WHO sowie in Zusammenarbeit mit den Mitgliedstaaten;
- Aufbau von Kapazitäten innerhalb der WHO, der Mitgliedstaaten und wichtiger Partner, um die Einbindung von Erfahrungsexpertinnen und -experten auszubauen.

Recht auf Partizipation

Im Meeting-Report „Nothing for us, without us: opportunities for meaningful engagement of people living with NCDs“ werden Methoden der Partizipation im Gesundheitswesen beschrieben und weitere Schritte für die künftige Umsetzung vorgestellt. Die WHO ist überzeugt, dass die Beteiligung von Menschen mit eigener Erfahrung wertvolle Expertise bietet, um Politiken zu gestalten sowie Entscheidungsträger:innen zu beeinflussen und zu informieren. Gemeinschaften und Individuen haben das Recht und die Pflicht, an der Gestaltung und Bereitstellung ihrer Gesund-

heitsversorgung mitzuwirken. Im globalen Gesundheitswesen dominieren Top-down-Modelle, die durch Bottom-up- und kontextbezogene Modelle abgelöst werden sollen, um damit nationale Akteure, lokale Gemeinschaften, Basisaktivistinnen und -aktivisten sowie Einzelpersonen stärker einzubeziehen. Die Nutzung der Kraft lokaler Gemeinschaften, von Menschen mit eigener Erfahrung sowie von Fürsprecherinnen und Fürsprechern soll zu einer Verbesserung der Gesundheitsangebote sowie zu einer höheren Akzeptanz und Nachhaltigkeit von Gesundheitsinterventionen führen. Nicht zuletzt könnte das Einbringen von Erfahrungsexpertise die Umsetzung globaler Gesundheitsprogramme beschleunigen, indem Brücken von globalen zu lokalen Ansätzen geschlagen werden.



Die Publikation steht unter
[www.who.int/publications/i/
 item/nothing-for-us-without-us-
 opportunities-for-meaningful-
 engagement-of-people-living-
 with-ncds](http://www.who.int/publications/i/item/nothing-for-us-without-us-opportunities-for-meaningful-engagement-of-people-living-with-ncds) zum Download
 zur Verfügung.



Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligung in der Tschechischen Republik



Karolína Dobiášová

Dr.ⁱⁿ Karolína Dobiášová, PhD, vom Institut für Soziologische Studien der Fakultät für Sozialwissenschaften an der Prager Karls-Universität hat die Entwicklung und die Erfolgsfaktoren von Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligung (PPI) im tschechischen Gesundheitswesen seit 2014 untersucht.

PPI beschreibt Mechanismen, um die Gesundheitskompetenz von Patientinnen und Patienten zu fördern, die Transparenz im Gesundheitswesen zu erhöhen und die Gesundheitsversorgung sowie die Ergebnisqualität zu verbessern. Das tschechische Beispiel ist insofern speziell, als die PPI-Reformen in einer postsozialistischen Ära entstanden sind. Nach dem Ende des sozialistischen Regimes im Jahr 1989 kam es zu einer Zunahme an Bottom-up-Initiativen, wie etwa serviceorientierten Selbsthilfegruppen und Patientenrechtsorganisationen. Die formelle, top-down betriebene Institutionalisierung von PPI hat sich erst in jüngster Zeit entwickelt.

Viele Bottom-up-Initiativen haben sich etabliert, wie etwa serviceorientierte Selbsthilfegruppen und Patientenrechtsorganisationen.

Ein entscheidender Meilenstein für die Stärkung der Patientenrechte gelang erst 2011: die Verabschiedung des Gesundheitsdienstleistungsgesetzes, das erstmals Patientenrechte in der tschechischen Gesetzgebung definierte.

Patientenrechte und Gesetzgebung

Der Fokus auf den PPI-Prozess in der Tschechischen Republik wurde maßgeblich von Deutschland und Frankreich sowie internationalen Organisationen wie dem European Patients' Forum und der International Alliance of Patients' Organisations inspiriert. Der wichtigste Schritt, PPI institutionell und rechtlich im Rahmen der tschechischen Gesundheitspolitik zu verankern, war die Einrichtung zweier zentraler Strukturen: des Patientenrats, eines ständigen Beratungsgremiums des Gesundheitsministeriums (Ministry of Health, MoH), und der Abteilung für Unterstützung der Patientenrechte.

Die Einrichtung eines Patientenrats und einer eigenen Abteilung zur Unterstützung der Patientenrechte im MoH waren wichtige Meilensteine.

Im Jahr 2014 bestätigte der stellvertretende Gesundheitsminister, dass Patientenorganisationen eine der Säulen des Gesundheitssystems darstellen, und im darauffolgenden Jahr begann das MoH, die Patientenbeteiligung in der Gesundheitspolitik zu formalisieren. Regelmäßige vierteljährliche Treffen mit Vertreterinnen und Vertretern der Patientenorganisationen wurden eingeführt, und eine Abteilung zur Unterstützung von Patientenrechten wurde im MoH eingerichtet.

Institutionalisierung der Patientenbeteiligung

Diese Abteilung sammelt Rückmeldungen von Patientinnen, Patienten und Patientenorganisationen zu ihren Anliegen und unterstützt sie bei der Organisation von Treffen oder koordiniert Schulungen von Patientenvertreterinnen und -vertretern. Die Hauptaufgabe des Patientenrats besteht darin, Patientenanliegen beim MoH zu vertreten, die Vorbereitung von Gesetzen und Regelungen sowie deren



ZUR AUTORIN

Dr.ⁱⁿ Karolína Dobiášová, PhD

Institut für Soziologische Studien,
Fakultät für Sozialwissenschaften,
Karls-Universität Prag



KONTAKT

<https://cuni.cz>



Änderungen zu initiieren und Stellungnahmen abzugeben. Mitglieder des Patientenrats werden über Patientenorganisationen delegiert.

Die Abhängigkeit von Finanzierungen durch die Pharmaindustrie wirft immer wieder ethische Fragen auf.

Im Jahr 2018 wurde die Stärkung der Patientenrolle auch im Regierungsprogramm festgeschrieben. Die Abhängigkeit von Finanzierungen durch die Pharmaindustrie wirft immer wieder ethische Fragen auf, insbesondere in Bezug auf potenzielle Interessenkonflikte und die mögliche Instrumentalisierung von Patientinnen und Patienten für Lobbyinteressen. Diese Bedenken werden teilweise durch Verhaltenskodizes adressiert. Vertreter:innen des

Patientenrats und des MoH fordern daher Gesetzesänderungen, um die öffentliche Finanzierung von Patientenorganisationen zu erhöhen, ihnen ein stabiles Einkommen zu sichern, die Abhängigkeit von der Pharmaindustrie zu verringern und die Transparenz bei Finanzströmen zu erhöhen.

Quelle: Der Artikel basiert auf einer Zusammenfassung und Übersetzung der Originalarbeit: Dobiášová K, Kotherová Z, Numerato D. Institutional reforms to strengthen patient and public involvement in the Czech Republic since 2014. Health Policy. 2021 May;125(5):582-586. doi: 10.1016/j.healthpol.2021.03.011. Epub 2021 Apr 2. PMID: 33814202

Aktiv Impulse setzen



Martin Danner

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE e. V.) ist die Dachorganisation von derzeit 125 bundesweit aktiven Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Die Bedeutung von Beteiligung beschreibt Bundesgeschäftsführer Dr. Martin Danner.

Nach welchen Grundsätzen arbeitet die BAG Selbsthilfe?

In der BAG SELBSTHILFE sind über eine Million körperlich, geistig, psychisch behinderte und chronisch kranke Menschen organisiert. Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Inklusion, Rehabilitation und Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen sind die Grundsätze, nach denen die BAG SELBSTHILFE für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen eintritt.

Welche Bedeutung hat das Thema Beteiligung?

Wenn es um das Thema Beteiligung geht, ist es für unsere Organisation besonders wichtig, dass Patientinnen und Patienten aktiv in Entscheidungsprozesse eingebunden werden. In Deutschland haben wir bereits seit 2004 die Situation, dass Patientenvertretungen in wichtigen Gremien

der Krankenhäuser mitwirken können, in denen über wesentliche Themen entschieden wird. Glücklicherweise wird diese Form der Beteiligung in Deutschland finanziell unterstützt. Dazu zählen die Übernahme von Reisekosten, Unterkunft, Verdienstausschlag sowie eine Aufwandsentschädigung. Allerdings gibt es weiterhin Bereiche mit Verbesserungspotenzial. Speziell die Förderung der Arbeit von Patientenorganisationen ist noch nicht ausreichend geregelt. Es fehlt an spezifischen Fördermitteln, die die kontinuierliche Arbeit dieser Organisationen langfristig sicherstellen. Ein aktuelles Gesetz sieht vor, dass Patientenvertretungen im Bundesamt für Gesundheit (BAG) künftig ein Vetorecht erhalten sollen. Dies wäre ein bedeutender Fortschritt, um Entscheidungen noch stärker patientenorientiert zu gestalten.

Ein aktuelles Gesetz sieht vor, dass Patientenvertretungen im Bundesamt für Gesundheit (BAG) künftig ein Vetorecht erhalten sollen.

Wie beurteilen Sie die Entwicklung hinsichtlich Beteiligung auf europäischer Ebene?

Aktuell stehen wir an einer entscheidenden Schwelle, da die Patientenbeteiligung europaweit immer wichtiger wird. Ab dem Jahr 2025 wird es ein europäisches Nutzenbewertungsverfahren für Medikamente und Medizinprodukte geben, bei dem eine Beteiligung von Patientinnen und Patienten vorgesehen ist.

Auch wenn es in vielen Bereichen noch Handlungsbedarf gibt, wurden wichtige Fortschritte erzielt. Die kontinuierliche Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung wird sowohl national als auch auf europäischer Ebene entscheidend für die Zukunft des Gesundheitssystems sein.

Welche Aktivitäten zur Patientenbeteiligung sind in Deutschland aktuell besonders wichtig?

Ein drängendes Problem in Deutschland ist das Fehlen von Beteiligungsrechten bei der Bewältigung von Lieferengpässen für Arzneimittel. Ein weiteres Beispiel ist die elektronische Gesundheitsakte, die in Deutschland weiterentwickelt wird, ohne dass Patientenorganisationen ausreichend einbezogen werden. Viele Funktionen der elektronischen Gesundheitsakte sind nicht nutzerfreundlich gestaltet, da es an patientenspezifischem Know-how fehlt.



ZUR PERSON

Dr. Martin Danner
Bundesgeschäftsführer
BAG SELBSTHILFE, Deutschland



KONTAKT

www.bag-selbsthilfe.de
info@bag-selbsthilfe.de

Es gibt jedoch auch Erfolgsgeschichten: Patientenorganisationen haben nicht nur ein Mitberatungsrecht, sondern auch ein Antragsrecht im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA). Sie können selbstständig Themen initiieren und Verbesserungen vorantreiben. Ein Beispiel dafür ist die Einführung des Neugeborenen- und Hautkrebscreenings, das durch entsprechende Anträge in die Gesundheitsversorgung integriert wurde. Die Patientenvertretungen haben gezeigt, dass sie nicht nur auf gesundheitspolitische Entwicklungen reagieren, sondern auch aktiv Impulse setzen und Verbesserungen anstoßen können.

Was möchten Sie in fünf bis zehn Jahren erreicht haben, was wäre ein Erfolg?

Das Gesundheitswesen in Deutschland wird immer komplexer und unübersichtlicher. Es geht nicht nur um punktuelle Verbesserungen, sondern darum, das System für Patientinnen und Patienten transparenter zu gestalten. Patientenfürden müssen klarer und verständlicher werden. Um dies zu erreichen, braucht es Ressourcen und neue Möglichkeiten, da viele andere Akteurinnen und Akteure gar kein Interesse daran haben, dass sich Patientinnen und Patienten gut auskennen.

Wie wird Beteiligung in der Stabsstelle Patientenbeteiligung konkret gelebt?

Die Stabsstelle Patientenbeteiligung stellt sich der Aufgabe, dass die Betroffenen in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse einfließt. Fachwissen und Know-how sind dabei unerlässlich. Dazu gehören Grundsätze der evidenzbasierten Medizin, das Verständnis von Studiendesigns und die Fähigkeit, komplexe Informationen zu bewerten. Die Stabsstelle unterstützt diese Arbeit durch Schulungen, Vorbesprechungen und die Erklärung der anstehenden Themen.

Wichtig ist, dass die Stabsstelle nicht die Interessenvertretung der Patientinnen und Patienten selbst ist. Ihre Aufgabe besteht darin, zu unterstützen und zu koordinieren, da häufig viele Personen an einem Thema arbeiten. Sie sorgt dafür, dass Akteurinnen und Akteure vernetzt werden und gemeinsam an Lösungen arbeiten.

Hat die Beteiligung Einfluss auf das Ergebnis?

In Gremien kann ein gewisser Druck zur Einstimmigkeit entstehen. Dort haben Patientenvertretungen oft gute Karten, um in Aushandlungsprozesse einzutreten. Allerdings gibt es auch Konstellationen, in denen Behandler:innen und

In Gremien haben Patientenvertretungen oft gute Karten, um in Aushandlungsprozesse einzutreten, vor allem wenn Einstimmigkeit erforderlich ist.

Kostenträger dieselben Interessen vertreten, die sich nicht mit den Anliegen der Patientinnen und Patienten decken. In solchen Fällen ist es schwer, etwas durchzusetzen. Wenn Interessen blockiert werden, bleibt immer noch der Weg, an die Politik heranzutreten und darauf hinzuweisen, dass Patientenvertretungen nicht ausreichend gehört wurden.

Welche Motivation steckt hinter dem Engagement Betroffener für Beteiligung?

In der Selbsthilfearbeit hat die sinnstiftende Tätigkeit einen hohen Stellenwert. Manche entdecken diese Arbeit für sich und empfinden eine große persönliche Erfüllung, beispielsweise auch in einem Gremium zu sitzen. Einige Menschen engagieren sich bis zu 30 oder 40 Stunden pro Woche und bauen so hohe Expertise auf, was sie ebenfalls zufrieden macht.

Andere wiederum konzentrieren sich auf konkrete Themen, die ihre eigene Erkrankung betreffen. Ihre Motivation ist besonders hoch, wenn sie in einem begrenzten Zeitraum spürbare Verbesserungen bewirken können.

Schwierig wird es bei theoretischen Themen wie Qualitätssicherungsmodellen in der Versorgung, da dauern die Gespräche oft Jahre. Für derart langfristige, abstrakte Aufgaben sind nur schwer motivierte Mitstreiter:innen zu finden.

Wo sehen Sie die größten Herausforderungen in der Beteiligungsarbeit?

In Deutschland bringt fast jedes neue Gesetzesvorhaben neue Beteiligungsmöglichkeiten mit sich. Das macht es schwer, genügend interessierte und qualifizierte Personen zu finden. Mehr Beteiligungsmöglichkeiten können wir nur abarbeiten, wenn auch unsere Strukturen gestärkt werden. Auch auf europäischer Ebene bemühen wir uns um Mitwirkung. Aber die Frage ist wie so oft: Wer soll das bezahlen?

Lernen aus Erfahrungswissen



Hester van de Bovenkamp

Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Hester van de Bovenkamp ist Professorin für Patient Sciences an der Erasmus School of Health Policy & Management in Rotterdam. Die Rolle von Patientinnen und Patienten im Gesundheitswesen ist ihr zentrales Forschungsinteresse: von den täglichen Erfahrungen bis zur Einbindung in Entscheidungsprozesse auf organisatorischer und gesundheitspolitischer Ebene.



Woran forschen Sie konkret in Bezug auf Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen?

Meine Forschung konzentriert sich auf die Rolle von Patientinnen und Patienten bei Entscheidungsprozessen auf verschiedenen Ebenen. Patientengeschichten spielen dabei eine wichtige Rolle. Wir sammeln und analysieren sie und untersuchen dann, wie diese Geschichten auf kollektiver Ebene durch Beteiligung und Repräsentation in Entscheidungsprozesse einfließen. Wir gehen von der Prämisse aus, dass Fachkräfte die Versorgung nicht automatisch patientenzentrierter gestalten, vor allem, wenn diese Beziehung vom organisatorischen, politischen und regulatorischen Kontext beeinflusst wird, in dem sie arbeiten. Wenn man wirklich möchte, dass das Gesundheitswesen besser auf das eingeht, was für Patientinnen und Patienten wichtig ist, muss man auch in diesem Kontext Veränderungen vornehmen.

Welche Herausforderungen stellen sich bei der Einbeziehung von Patientenerfahrungen in die Forschung?

Entscheidungsprozesse und Forschungsstrukturen sind nicht optimal darauf ausgerichtet, das Wissen von Patientinnen und Patienten einzubeziehen. Insbesondere im Gesundheitswesen mit seinem starken, institutionalisierten Fokus auf evidenzbasierte Medizin (EBM) erweist es sich als schwierig, wirklich Raum für andere Wissensformen zu schaffen – vor allem dann, wenn dieses Wissen im Widerspruch zu anderen Wissensarten oder den Prioritäten anderer Akteurinnen und Akteure steht. In solchen Fällen wird das Wissen von Patientinnen und Patienten leicht als weniger wichtig erachtet und bleibt unberücksichtigt. Wenn man andere Wissensformen wirklich ernst nehmen will, muss man auch bereit sein, dominante Denkweisen zu hinterfragen und anzupassen. Und das ist nicht einfach.

Hat sich die Rolle von Patientinnen und Patienten in Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen verändert?

Patientinnen und Patienten haben sowohl auf individueller als auch auf kollektiver Ebene mehr Mitspracherecht im Gesundheitswesen bekommen. Dennoch ist der Prozess langsam, und sie sind in vielen Entscheidungsprozessen immer noch nicht gleichberechtigt. Die Beteiligung von Patientinnen und Patienten wird oft als ein wünschenswertes Ideal dargestellt, während dieser Diskurs gleichzeitig Teil einer Strategie sein kann, Gesundheitsausgaben zu kontrollieren und mit Personalmangel umzugehen.

Die Gefahr besteht, dass Menschen in einer verletzlichen Position benachteiligt werden, wenn ihnen zu viel Verantwortung übertragen wird.

Wie fließen Ihre Forschungsergebnisse in die Praxis ein?

Wir analysieren viele Patientengeschichten, um besser zu verstehen, was für Patientinnen und Patienten wichtig ist. Wir haben eine große Sammlung von Büchern, die von Patientinnen und Patienten geschrieben wurden – sie umfasst Tausende von Geschichten. Außerdem sammeln wir Geschichten durch Interviews, ethnografische Forschung und über Filmaufnahmen. Diese unterschiedlichen Methoden ermöglichen es, verschiedene Arten von Geschichten einzubeziehen, auch von Menschen, die weniger geneigt sind, sich mündlich auszudrücken. Anschließend versuchen wir, die gewonnenen Erkenntnisse in Instrumente zur Qualitätsverbesserung einfließen zu lassen oder darüber nachzudenken, wie wir Politik und Regulierung auf Grundlage dieser Erkenntnisse verbessern können.

Welche Modelle der Patientenbeteiligung halten Sie für besonders effektiv?

Ich glaube nicht, dass man eine allgemeingültige Blaupause liefern kann, da dies teilweise kontextabhängig ist. Wichtige Fragen sind zum Beispiel: Welche Gruppe von Menschen wollen Sie einbeziehen? Wie können Sie sicherstellen, dass Sie nicht nur den „wortgewandten wenigen“ Möglichkeiten zur Mitwirkung geben? Wie schaffen Sie Bedingungen, die es erlauben, auch andere Arten von Input und Wissen in Entscheidungsprozessen zu berücksichtigen?

Sie untersuchen auch die Interaktion zwischen verschiedenen Ebenen der Patientenbeteiligung. Wo treten in diesem Zusammenhang häufig Konflikte oder Missverständnisse auf?

Ich denke, das geschieht in Situationen, in denen die Einbeziehung von Patientenwissen dominante Arbeits- oder Denkweisen herausfordert. Wir sehen zum Beispiel, dass es schwierig ist, Veränderungen durchzusetzen, wenn Patientinnen und Patienten auf Probleme hinweisen, die nicht mit bestehenden Richtlinien oder regulatorischen Rahmenbedingungen übereinstimmen. Wenn man wirkliche Beteiligung möchte, muss man zumindest die Möglichkeit in Betracht ziehen, dass das Ergebnis sein kann, gewisse als selbstverständlich geltende Dinge anders zu machen. Das



ZUR PERSON

Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Hester van de Bovenkamp
Erasmus School of Health Policy & Management
Rotterdam, Niederlande



KONTAKT

www.eur.nl
vandebovenkamp@eshpm.eur.nl

Wenn man wirklich Beteiligung möchte, muss man damit rechnen, dass das Ergebnis auch sein kann, dass etwas verändert werden muss.

heißt nicht, dass man alles, was Patientinnen und Patienten sagen, unkritisch befolgen muss.

Wie können Bürger:innen, Patientinnen und Patienten in die Entwicklung reflexiver Governance Strukturen eingebunden werden?

Reflexive Governance bedeutet, einen kritischen Ansatz zu verfolgen. Es geht darum, Praktiken zu evaluieren, einschließlich der zugrunde liegenden Strukturen, die bestimmte Probleme verursachen können, etwa dass bestimmte Patientengruppen durch das Raster des Systems fallen. Wir arbeiten derzeit mit niederländischen Aufsichtsbehörden wie der Gesundheits- und Jugendfürsorgeinspektion daran, ihre Regulative reflexiver zu gestalten und wirklich die Art und Weise zu verändern, wie sie arbeiten. Ein weiteres Beispiel ist die „Ask us“-Methode, bei der wir Videos über die Erfahrungen von Patientinnen, Patienten, Angehörigen und Fachkräften verwenden, um über die Qualität der Versorgung nachzudenken und die Dilemmata in der Praxis aufzuzeigen, wenn diese Akteurinnen und Akteure unterschiedliche Vorstellungen davon haben, was gute Qualität ist.

Welche Entwicklungen würden Sie sich für die Zukunft der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen wünschen, und wie kann die Forschung dazu beitragen, diese voranzutreiben?

Ich fände es großartig, wenn wir Partizipation von einem normativen Ideal zu einer fundierten Praxis weiterentwickeln könnten, die der Komplexität des Themas gerecht wird. Forschung, die diese Komplexität anerkennt, kann helfen, diese Übersetzung zu leisten.

Gremienbeteiligung: Ein Leitfaden für die Praxis



Daniela Rojatz

Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) hat den Auftrag, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen zu unterstützen und die Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen und -experten zu fördern. Im Zuge dieser Arbeit entstand im Jahr 2021 ein Leitfaden zur Unterstützung Gremienverantwortlicher mit konkreten Tipps und Anleitungen zur Beteiligung in Gremien.

Im österreichischen Gesundheitssystem werden häufig Gremien im Sinne mehr oder weniger dauerhafter Expertengruppen eingesetzt. Sie haben die Aufgabe, Probleme zu identifizieren, Strategien zu entwickeln, Entscheidungen zu treffen sowie deren Umsetzung zu steuern oder zu evaluieren. Der Leitfaden zur Unterstützung Gremienverantwortlicher fasst verständlich und kompakt die wichtigsten Schritte zur erfolgreichen Gremienbeteiligung zusammen. Einen Einblick in seine Entstehung und Anwendung gibt Mag.^a Dr.ⁱⁿ Daniela Rojatz, Senior Health Expert im Bereich Gesundheit, Gesellschaft und Chancengerechtigkeit in der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) und Mitautorin des Leitfadens.

Wie entstand die Idee für diesen Leitfaden?

Die Idee zum Leitfaden entstand aus einem Projekt, in dem Kriterien für die Auswahl von Betroffenenvertretungen ent-

wickelt wurden. Im Anschluss daran erreichten uns immer wieder Anfragen, wie Patientenbeteiligung in Gremien funktioniert. Daher erschien es naheliegend, als erste Unterstützungsmaßnahme die bisherigen Erfahrungen zur Gremienbeteiligung zusammenzufassen und aufzubereiten, um Interessierten und Gremienverantwortlichen eine Orientierung bei der Planung und Umsetzung von Gremien und Arbeitsgruppen zu bieten. Der Leitfaden kann erste diesbezügliche Anregungen und Denkanstöße geben. Er ist aber kein Ersatz für eine Schulung oder einen Austausch mit anderen Personen zum Thema.

An wen richtet sich der Gremienleitfaden?

Der Leitfaden richtet sich an alle, die mit der Idee spielen, Expertinnen und Experten aus Erfahrung in Gremien und Arbeitsgruppen einzubeziehen, die einen konkreten Auftrag dazu haben oder die aktuelle Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen und -experten in Gremien reflektieren möchten.

Workshops, Arbeitsgruppen und Gremien sind häufig genutzte Methoden, um Expertinnen und Experten aus Erfahrung zu beteiligen. Das hat eine Erhebung von Anwendungsbeispielen von Beteiligung im Gesundheitssystem bestätigt. Projektleiter:innen bzw. Gremienverantwortliche stellen sich insbesondere im Falle der erstmaligen Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen und -experten bei der Vorbereitung und Umsetzung von Arbeitsgruppen und Gremien viele Fragen: Wer kann die Patientenperspektive einbringen? Wie kann ich diese Personen erreichen? Was gilt es, in der Moderation zu beachten, um eine gleichberechtigte Teilhabe zu ermöglichen? Darauf wollten wir Antworten geben.

Welche Inhalte bietet der Leitfaden konkret?

Der Leitfaden beleuchtet drei Etappen auf dem Weg zu Gremienbeteiligung. Etappe eins befasst sich mit der Vorbereitungsphase, in der es um eine bewusste Entscheidung für oder gegen die Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen und -experten sowie um Grundfragen der Beteiligung geht. Diese Grundfragen sind:

- Wann und woran sollen Erfahrungsexpertinnen und -experten beteiligt werden?
- Welche Einflussmöglichkeiten sollen die Erfahrungsexpertinnen und -experten haben?
- Welches Wissen und wessen Perspektive soll einbezogen werden?



ZUR PERSON

Mag.^a Dr.ⁱⁿ Daniela Rojatz

Senior Health Expert,
Gesundheit, Gesellschaft und Chancengerechtigkeit,
Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)



KONTAKT

<https://goeg.at>
daniela.rojatz@goeg.at

- Wer soll beteiligt werden und auf Basis welcher Grundlage?

Die Etappe zwei adressiert die Auswahl, Kontaktaufnahme und die Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen. Etappe drei geht der Umsetzung und Reflexion von Beteiligung in Gremiensitzungen nach. Eine Checkliste am Ende des Leitfadens gibt einen schnellen Überblick über die drei Etappen und ermöglicht die Reflexion der umzusetzenden Schritte anhand orientierender Fragen.

Wie ist der Leitfaden anzuwenden?

Abhängig vom jeweiligen Umsetzungsstand kann der Leitfaden drei Anwendungen finden:

- Er kann interessierte Personen in Fragen der Planung und Umsetzung von Gremienbeteiligung einführen.
- Er kann für die konkrete Planung von Gremienbeteiligung Orientierung bieten.
- Er kann als Reflexionsgrundlage für die aktuelle Umsetzung von Gremienbeteiligung dienen.

Wie können passende Vertreter:innen ausgewählt werden?

Bislang ist weitgehend offen, wer berechtigt ist, Patienteninteressen zu vertreten. Erste Hinweise auf Patienten-anwaltschaften und Selbsthilfeorganisationen bzw. Patientenselbsthilfegruppen finden sich in der Patientencharta. In den meisten Fällen stellt sich aber die Frage, wer jeweils passende und verfügbare Vertretungen sind. Daher stellt sich auch die Frage nach dem Zweck der Beteiligung und der Auswahl der beteiligten Patientenvertretungen bzw. Erfahrungsexpertinnen und -experten bei jeder Gremienkonstituierung immer wieder neu.

Eine Herausforderung ist, für den jeweiligen Zweck passende Auswahlkriterien zu definieren und dann entsprechende Organisationen zu identifizieren. Gerade Personen, die wenig Kontakt mit Selbsthilfeorganisationen und dem Feld der Selbsthilfe haben, tun sich hier manchmal schwer. Die ÖKUSS bietet hier mit den Absolventinnen und Absolventen des Kurses „Kollektive Patientenbeteiligung“ und einer Übersicht über bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen eine erste Orientierungshilfe. Der Leitfaden beinhaltet auch einen ersten Vorschlag für Auswahlkriterien.



Eine barrierefreie Version steht unter <https://oekuss.at/sites/oekuss.at/files/OeKUSS-Leitfaden-GREMIUM%20bf.pdf> zum Download zur Verfügung.

Wo sind die größten Herausforderungen bei der Umsetzung?

Noch scheint eine der größten Herausforderungen die Bekanntheit von Unterstützungstools wie dem Gremienleitfaden zu sein und der Umstand, diesen zur „richtigen“ Zeit bei der Hand zu haben, um strukturiert Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen und -experten in Gremien zu planen, umzusetzen und zu reflektieren.

Der Leitfaden steht auf der ÖKUSS-Website zum Download zur Verfügung und wird bei Veranstaltungen, wo passend, aufgelegt und bekannt gemacht. Das aktuelle ÖKUSS-Projekt „Selbsthilfe steht für Qualität“ befasst sich mit der partizipativen Erarbeitung leitender Prinzipien für Selbsthilfebeteiligung in Gremien. In Abhängigkeit von den Ergebnissen der Begleitung zweier ausgewählter Gremien wird der Leitfaden entweder überarbeitet oder es wird ein neues Format für die Unterstützung von Gremienbeteiligung entwickelt.

Dialog bedeutet mehr, als nur zu reden



INTERVIEW



freiräume

Ingrid M. Machold

Der Dialog – ein Gesprächsformat mit hohem Beteiligungsfaktor – hat sich über die Psychiatrie hinaus in vielen Gesundheits- und Sozialbereichen etabliert, in denen der gleichberechtigte Austausch zwischen Betroffenen, deren Angehörigen und Fachleuten einen positiven Einfluss auf die Behandlung und Betreuung haben kann.

Der Verein Freiräume ist dialogisch organisiert, und seine Arbeitsweise sowie seine Angebote sind nach dem dialogischen Prinzip ausgerichtet. Ingrid M. Machold, Obmann-Stellvertreterin des Vereins FREIRÄUME, beschreibt dessen Anfänge und aktuellen Herausforderungen.

Was steckt hinter der Idee des Dialogs?

Der Begriff Dialog stammt ursprünglich aus der Psychiatrie und beschreibt einen Austausch oder eine Diskussion, die zwischen drei unterschiedlichen Gruppen stattfindet: psychiatrieeerfahrenen Betroffenen, deren Angehörigen und professionellem Gesundheitspersonal aus Medizin, Pflege oder Therapie. Ins Leben gerufen wurde das Format im Jahr 1994 beim Weltkongress für soziale Psychiatrie in Hamburg.

Im Wiener Dialog, einem Gesprächsforum Betroffener, Angehöriger und in der Psychiatrie Tätiger, entstand das Bedürfnis, die diskutierten Anliegen konkret umzusetzen. Das führte 1997 zur Gründung des Vereins „FREIRÄUME – für psychische Vielfalt“. Das dialogische Prinzip

ist die Basis des Handelns der FREIRÄUME und steht für eine gemeinschaftliche und gleichberechtigte Zusammenarbeit der genannten Gruppen.

Was sind die Ziele eines Dialogs?

Der Dialog zielt darauf ab, die Perspektiven aller Beteiligten auf Augenhöhe einzubringen, um ein besseres Verständnis und eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zu fördern. Im Gegensatz zu herkömmlichen, oft hierarchisch geprägten Gesprächen im Gesundheitswesen geht es beim Dialog darum, dass alle Beteiligten ihre Erfahrungen und Ansichten frei äußern können. Dabei ist jede Perspektive – ob jene der Betroffenen, der Angehörigen oder der professionellen Helfer:innen – gleichwertig und wird als wichtig und notwendig angesehen, um eine ganzheitliche Sicht auf psychische Erkrankungen und deren Bewältigung zu gewinnen.

Wie wird diese Form der Beteiligung sichtbar gelebt?

Wir haben eigene Gesprächsforen, die jeden zweiten und vierten Montag im Monat außer an Feiertagen und in den Monaten Juli und August im Amerlinghaus, Stiftgasse 8, in Wien stattfinden.

Wie wird der Dialog angewandt?

Wir bringen uns zum Beispiel in Polizeischulungen (s. Seite 12) ein oder in die Ausbildung von Lehrpersonen. Zudem veranstalten wir Tagungen und Workshops. Das dialogische Prinzip steht dabei immer im Mittelpunkt. Diese Termine sind als praxisorientierter Lernraum zu verstehen.

Welche Herausforderungen sehen Sie bei der Umsetzung des Dialogs?

Die Machtverhältnisse in den gesellschaftlichen Strukturen und das Aufbrechen dieser Positionen sind Herausforderungen. Es ist oft schwer zu vermitteln, dass auch das Erfahrungswissen, das Betroffene einbringen, einen hohen Stellenwert hat.



ZUR PERSON

Ingrid M. Machold

Obmann-Stellvertreterin, Verein FREIRÄUME



KONTAKT

www.freiraeume.at

info@freiraeume.at

Chancengerechte Zusammenarbeit

INTERVIEW

Die Vernetzungsplattform für psychische Gesundheit ist ein bundesweites Expertengremium, in dem sich Expertinnen und Experten aus eigener Erfahrung, die sich für die Interessen von Menschen mit psychischen Erkrankungen einsetzen, vernetzen und über Inhalte und Erfahrungen aus ihren Interessenvertretungsaktivitäten austauschen.

Die Vernetzungsplattform wurde 2017 im Auftrag des damaligen Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz ins Leben gerufen. Das Ziel der bundesweiten Plattform ist, die Bedingungen für die Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungen und Prozessen zu verbessern. Durch den Austausch und die Bündelung gemeinsamer Anliegen soll die Interessengruppe der Menschen mit psychischen Erkrankungen gestärkt werden. In der Plattform sind die neun Bundesländer durch insgesamt 16 Organisationen und Gruppen vertreten. Die Prozessbegleitung des Expertengremiums erfolgt durch die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG).

Moderation und Prozessbegleitung

Erfahrungsexpertinnen und -experten werden zunehmend häufiger in politische Gremien eingeladen. Nur die Beteiligung auszubauen, ohne chancengerechte Bedingungen herzustellen, ist nicht zielführend. So wurde bei den Interessenvertretungen angefragt, womit sie am besten unterstützt werden können, wodurch rasch ein Weg gefunden wurde: „Der Aufbau einer bundesweiten Vernetzung war dringend gefragt, und hier konnte die GÖG mit ihrer Expertise gut unterstützen“, erinnert sich Monika Nowotny an die Anfänge der Vernetzungsplattform. Die Idee der Austauschplattform war geboren, in der die Erfahrungsexpertinnen und -experten ihre Ziele vorgeben und die GÖG lediglich die zielgerichtete Arbeit im Sinne von Moderation unterstützt.

Einer der bisher bemerkenswertesten Erfolge der Vernetzung war die Gründung des unabhängigen Dachverbands IDEE Austria im Jahr 2019. Dieser entstand aus der Zusammenarbeit von Plattformmitgliedern und dient als Interessenvereinigung der Erfahrungsexpertinnen und -experten für psychische Gesundheit in Österreich



ZUR PERSON

Dorothea Gasser, Tiroler Interessenverband für psychosoziale Inklusion (TIPSI)

Josef Emmerich Ganzer, SHG für Zwangserkrankte

Monika Nowotny, Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)



KONTAKT

https://goeg.at/Vernetzungsplattform_Betroffenenvertretung

In der Austauschplattform geben die Erfahrungsexpertinnen und -experten die Ziele vor und werden von Moderatorinnen und Moderatoren unterstützt.

(s. Seite 16). Langfristig sollen auch Interessen vermehrt in internationale Projekte eingebracht und die Mitarbeit in Forschungsprojekten ausgebaut werden. Eine Vernetzung mit Peer-Organisationen aus anderen Ländern ist ebenfalls ein Ziel der Arbeit.

Herausforderungen der Zusammenarbeit

Eine große Herausforderung ist oft die Fülle der Themen und Ziele, aber auch die Kompromisse, die es zu finden gilt. „Aufgrund der Größe des Gremiums – aus jedem Bundesland kommen zwei Vertreter:innen – braucht es oft viel Geduld. Wir treffen einander zweimal jährlich, und dazwischen gibt es Onlinemeetings“, gibt Erfahrungsexperte Josef Emmerich Ganzer Einblick in die Weise der Zusammenarbeit. Die GÖG in der Rolle als Moderatorin bündelt und strukturiert – wie bei jeder Prozessbegleitung von Gremien üblich – die Information. „Oft entstehen aus der Diskussion neue Ideen, und die Moderation sorgt dafür, dass wir uns nicht verlaufen und auf den Punkt kommen“, beschreibt Josef Emmerich Ganzer die Vorteile der Prozessbegleitung und betont: „Das Wichtigste ist, dass wir im Gesundheitssystem auf Augenhöhe wahrgenommen werden.“

Öffentlichkeitsarbeit und Entstigmatisierung

Dorothea Gasser und Josef Emmerich Ganzer sind sich einig, dass die Öffentlichkeitsarbeit und die Entstigmatisierung von psychischen Erkrankungen im Vordergrund der Bemühungen stehen müssen, um die vorherrschenden falschen Vorstellungen in der Gesellschaft abzubauen und eine chancengerechte Teilhabe und Inklusion von Menschen mit psychosozialen Herausforderungen in der Gesellschaft zu erreichen: „Es braucht Erfolgsgeschichten! Wir müssen zeigen, dass wir trotz der Erkrankung ein selbstbestimmtes Leben meistern und einen lebenswerten Alltag gestalten“, erklärt Dorothea Gasser.

EU-HTA-Verordnung und Patientenbeteiligung



Heidi Stürzlinger

Health Technology Assessment (HTA) ist ein wissenschaftlicher Bewertungsprozess, der dazu beiträgt, medizinische Innovationen systematisch zu prüfen und eine nachhaltige Finanzierung von Gesundheitsleistungen zu ermöglichen.

Health Technology Assessment (HTA) ist eine systematische Bewertung medizinischer Technologien hinsichtlich ihrer Wirksamkeit, Sicherheit, Wirtschaftlichkeit und ihrer ethischen sowie sozialen Auswirkungen – mit dem Ziel, evidenzbasierte Entscheidungsgrundlagen für Gesundheitspolitik, Krankenversicherungen und Leistungserbringer:innen zu schaffen. Dabei wird ein Produkt oder eine Maßnahme umfassend betrachtet und werden folgende Punkte in die Bewertung einbezogen: der medizinische Nutzen, die Risiken und Nebenwirkungen, das Kosten-Nutzen-Verhältnis und die Auswirkungen der Technologie auf Patientinnen und Patienten, deren Angehörige und das Gesundheitssystem. Auch organisatorische oder rechtliche Konsequenzen, etwa Änderungen infolge der Implementierung im Hinblick auf die Infrastruktur oder die Ausbildung von Fachpersonal, werden mitberücksichtigt.

Doppelarbeit vermeiden

Mit HTA werden Medikamente und Medizinprodukte, diagnostische Verfahren, aber auch Therapien, Behandlungsmethoden oder Versorgungsmodelle untersucht.

Unter anderem sollen damit Antworten auf folgende Fragen gefunden werden: Zeigt ein neues Arzneimittel bei der Behandlung einer bestimmten Erkrankung einen höheren Nutzen? Weisen die erwarteten Kosten und der erwartete Nutzen im Vergleich zu alternativen medizinischen Interventionen ein angemessenes Preis-Leistungs-Verhältnis auf? Wie kann man unter Berücksichtigung der Patientengruppe, der Erkrankung und des Behandlungsergebnisses ein neu entwickeltes Produkt mit einem bereits erhältlichen vergleichen? Wird der Einsatz eines neuen Medizinprodukts zu einer besseren Diagnose oder Behandlung führen?

Die Verordnung (EU) 2021/2282 soll die Zusammenarbeit zwischen den EU-Mitgliedstaaten bei der Bewertung von Arzneimitteln und Medizinprodukten verbessern und harmonisieren. Zukünftig wird es eine gemeinsame klinische Bewertung (Joint Clinical Assessment, JCA) auf EU-Ebene geben. Nationale Behörden werden diese Bewertungen berücksichtigen müssen, werden aber weiterhin eigenständige wirtschaftliche und gesundheitspolitische Entscheidungen treffen. Durch die rasche Erstellung der Bewertungen parallel zur Marktzulassung und durch die Vermeidung von Doppelarbeit werden Zeit und Kosten gespart werden können und wird der Zugang zu innovativen Therapien für Patientinnen und Patienten in Europa beschleunigt werden können.

Von der EU-HTA-Verordnung sind seit Jänner 2025 alle neuen Krebsmedikamente und Arzneimittel für neuartige Therapien betroffen, schrittweise kommen bis 2030 alle weiteren zentral zugelassenen Arzneimittel sowie ausgewählte Medizinprodukte hinzu.

Wie ist Patientenbeteiligung vorgesehen?

Im Rahmen der Etablierung der Verordnung wurde auf EU-Ebene ein Netzwerk der HTA-Stakeholder gebildet, in dem auch Patientenvereinigungen vertreten sind. Dieses Netzwerk steht bei der Durchführung der Aktivitäten unterstützend und beratend zur Verfügung. Patientinnen und Patienten bringen ihre Perspektive ein, insbesondere zu Aspekten, die in klinischen Studien oft nicht ausreichend



ZUR PERSON

Mag.^a Heidi Stürzlinger
Health Expert
Evidenz und Qualitätsstandards
Gesundheit Österreich GmbH



KONTAKT

<https://goeg.at>
heidi.stuerzlinger@goeg.at

Die ersten fertiggestellten Joint Clinical Assessments auf EU-Ebene werden voraussichtlich Anfang 2026 zur Verfügung stehen.

erfasst werden, wie Lebensqualität und Alltagsbewältigung, Therapietreue oder Erwartungen und Präferenzen bezüglich Behandlungen. Diese Informationen ergänzen die evidenzbasierte Bewertung und tragen dazu bei, dass HTA-Entscheidungen patientenzentrierter getroffen werden.

Die Einbindung von Patientinnen und Patienten erfolgt in verschiedenen Phasen des HTA-Prozesses: Auf EU-Ebene geben sie zu Beginn und bei Fertigstellung der Bewertung Feedback, etwa zu relevanten Endpunkten. Patientenorganisationen können auch gezielt um Beiträge zu Krankheitserleben oder Behandlungserfahrungen gefragt werden. Der Zugang zu HTA-Prozessen ist oft komplex und erfordert Fachwissen. Die EU-Kommission hat daher Projekte zu begleitenden Schulungsprogrammen für Patientinnen und Patienten lanciert.

Bei den Prozessen zur Arzneimittelerstattung auf österreichischer Ebene sind die Patientenanwaltschaften sowohl in der Heilmittel-Evaluierungs-Kommission, die für die Erstellung der Empfehlungen im niedergelassenen Bereich zuständig ist, als auch im Bewertungsboard vertreten. Die Prozesse des Bewertungsboards sehen außerdem ein Recht auf schriftliche Stellungnahme zum HTA vor, aufgrund dessen auch einschlägige Patientenorganisationen einbezogen werden können. Gemäß Geschäftsordnung sollen ferner bereits bei der Durchführung der HTAs Patientenvertreter:innen beteiligt werden.

Was ist die EU-HTA-Verordnung?

Die Verordnung (EU) 2021/2282 zur europäischen Zusammenarbeit für HTA (HTA-VO) hat einen Rahmen für europaweit gemeinsame klinische Bewertungen für Gesundheitstechnologien, die neu auf den Markt kommen, sogenannte Joint Clinical Assessments, etabliert. Das neue System wird schrittweise für alle von der Europäischen Arzneimittelbehörde (EMA) zugelassenen Arzneimittel und für ausgewählte Medizinprodukte umgesetzt. Die EU-HTA-VO trat im Jänner 2022 in Kraft und gilt seit Jänner 2025.

Aufbruchsstimmung nutzen



INTERVIEW



Barbara Ruhsmann

Die Website partizipation.at ist eine Initiative des Klimaschutzministeriums. Sie widmet sich insbesondere der Darstellung von Theorie und Praxis im Kontext nachhaltiger Entwicklung von Beteiligung und wird von ÖGUT betreut.

Warum wurde „partizipation.at“ ins Leben gerufen?

Ursprünglich wurde die Website 2002 im Rahmen eines Symposiums zur Umweltmediation ins Leben gerufen, das in Kooperation von ÖGUT und Umweltministerium organisiert wurde. Sie wuchs parallel zur Entwicklung partizipativer Strukturen. In den 2000er-Jahren stieg das Interesse an Partizipation und Forschung sowie an dessen Professionalisierung stark an. Es entstanden Methodensammlungen, Leitfäden und Handbücher, die in die Website integriert wurden. Zwischen 2008 und 2021 betrieb die ÖGUT die Website eigenständig ohne Förderung. Im Jahr 2021 kam das BMK (Bundesministerium für Klimaschutz, Umwelt, Energie, Mobilität, Innovation und Technologie) hinzu und beauftragte einen Relaunch. Seither ist die ÖGUT als Auftragnehmerin für die Website tätig.

Ein umfassendes Set an Methodensammlungen, Leitfäden und Handbücher konnte in die Website integriert werden.

Welche Ziele werden mit dem Angebot verfolgt?

Die Ziele sind Netzwerkbildung, Vermittlung von Wissen über Partizipation und Bereitstellung von Werkzeugen wie zum Beispiel einer Methodenbeschreibung oder das Sichtbarmachen von Praxisbeispielen. Die Website richtet sich vor allem an Anwender:innen, die praktische Methoden und Ansätze für ihre Projekte suchen.

Welche wichtigen Erfahrungen zum Thema Bürgerbeteiligung haben Sie in diesem Projekt gemacht?

Partizipation in Österreich ist sehr zersplittert. Im Gegensatz zu Deutschland und der Schweiz, wo es Dachverbände gibt, die eine Bündelung der Themen vorantreiben, fehlt in Österreich eine vergleichbare Struktur. Die Website partizipation.at fungiert daher als zentrale Plattform, die Sichtbarkeit für partizipative Prozesse auf verschiedenen Ebenen schafft.

Wenn im Gesundheits- und Sozialwesen ein vergleichbares Tool entstehen würde, welche Tipps würden Sie den Verantwortlichen mitgeben?

Für vergleichbare Initiativen im Gesundheits- und Sozialwesen sollten Synergien mit bestehenden Plattformen genutzt und Kooperationen gesucht werden. Es ist wichtig, vorab strategische Fragen auf politischer Ebene zu klären wie beispielsweise die Frage: Wie soll mit Partizipation in Österreich weiter umgegangen werden?

Das Thema Bürgerbeteiligung hat europaweit an Bedeutung gewonnen. Förderprogramme wie Horizon Europe verlangen zunehmend Bürgerengagement als festen Bestandteil. Die Europäische Kommission hat ein eigenes Kompetenzzentrum für Partizipation eingerichtet, das Leitfäden veröffentlicht.

Für Österreich wäre eine bundesweite Dialogreihe sinnvoll, um regelmäßig über Bedarfe in diesem Bereich zu sprechen, ähnlich wie in Deutschland oder der Schweiz. Dies würde das Diskussionsniveau deutlich anheben.



ZUR PERSON

Mag.^a Barbara Ruhsmann

ÖGUT – Österreichische Gesellschaft für Umwelt und Technik



KONTAKT

<https://partizipation.at>

Barbara.Ruhsmann@oegut.at

„Du bist, was du misst“

FACHARTIKEL

Das Projekt „H₂O“ stellt die Stimmen von Patientinnen und Patienten in den Mittelpunkt. Hier werden standardisierte Gesundheitsdaten erhoben, um sowohl die medizinische Forschung als auch gesundheitsbezogene politische Entscheidungen zu stärken. Ein wichtiges Projektziel ist, dass Patientinnen und Patienten selbst entscheiden, zu welchem Zweck ihre Gesundheitsdaten genutzt werden sollen.

Gesundheitssysteme stehen weltweit vor großen Herausforderungen: Die alternde Bevölkerung, der Fachkräftemangel und finanzielle Engpässe bringen die Gesundheitssysteme unter hohen Druck. Umso wichtiger wird es, die Aktivitäten auf Ergebnisse zu fokussieren.

H₂O: Im Netzwerk erfolgreich

Um Ergebnisse messen zu können, bedarf es eines standardisierten Vorgehens und innovativer Technologien, damit dieser Prozess verlässlich und vergleichbar funktionieren kann. Im Rahmen der H₂O-Initiative wurde daher eine Reihe nationaler „Health Outcomes Observatories“ (H₂O) eingerichtet, denn: Je mehr Länder teilnehmen, desto tiefere Einblicke können gewonnen werden. Die H₂O konzentrieren sich darauf, eine gemeinsame Sprache zu schaffen, die es Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzten und anderen Gesundheitsdiensteanbieter:innen ermöglicht, standardisierte Einblicke in Ergebnisse zu teilen. Am Ende sollten so die gesundheitlichen Ergebnisse verbessert werden und sollte die optimale Zuweisung von Gesundheitsressourcen dorthin ermöglicht werden, wo sie den größten Nutzen liefern.

PROs: Der Kern des Projekts

Von Patientinnen und Patienten berichtete Ergebnisse sind die Grundlage dieser gemeinsamen Sprache. Es handelt sich dabei um Ergebnisse, die Patientinnen und Patienten ohne Eingreifen von Gesundheitsfachkräften über digitale Technologien eigenständig überwachen können. Daher liegt der zentrale Fokus des H₂O-Projekts auf der Integra-



KONTAKT

Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Tanja Stamm

Leiterin des Instituts für Outcomes Research, stellvertretende Direktorin des Zentrums für Medizinische Datenwissenschaften an der Medizinischen Universität Wien und Leiterin des Ludwig Boltzmann Instituts für Arthritis und Rehabilitation



KONTAKT

<https://health-outcomes-observatory.eu>



H₂O ist eine Multi-Stakeholder-Initiative von Patientinnen, Patienten, Klinikerinnen, Klinikern, Forschenden aus akademischen Institutionen und privatwirtschaftlichen Unternehmen (EFPIA), Softwareunternehmen und Gesundheitsbehörden.

tion einer standardisierten und systematischen Erfassung von patientenberichteten Gesundheitsdaten („patient-reported outcomes“, PROs). Um diese Daten zu erfassen, definiert H₂O inhaltliche, psychometrische und technisch-interoperable Standards, die eine Nutzung der Daten für Patientinnen und Patienten, Gesundheitseinrichtungen, Forschung und Regulatorik ermöglicht. Darüber hinaus baut H₂O ein Netzwerk auf, das verschiedene Stakeholdergruppen zusammenbringt und es Gesundheitseinrichtungen ermöglicht, eine PRO-Erfassung in ihre Routineversorgung zu implementieren.

Patientinnen und Patienten sowie Vertretungen von nationalen und internationalen Patientenorganisationen definieren, welche Parameter erfasst werden sollen.

Durch die erstmalige Standardisierung patientenberichteter Ergebnisse (PROs) erhalten wir Forschende Zugang zu unschätzbaren Daten, die über nationale Grenzen und Systeme hinweg vergleichbar sind. Indem wir diese realen Erkenntnisse mit klinischen Daten kombinieren, stehen uns alle Variablen zur Verfügung, die wir benötigen, um wirklich evidenzbasierte Entscheidungen und Prognosen zu treffen. Dies wird für Forschende, Patientinnen und Patienten sowie Bürger:innen weltweit ein absoluter Wendepunkt sein.

Beteiligung braucht Struktur



Christina Dietscher

Mag.^a Dr.ⁱⁿ Christina Dietscher vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz ist unter anderem Mitglied des ÖKUSS Entscheidungsgremiums für Förderanträge themenbezogener bundesweiter Selbsthilfeorganisationen. Sie gibt Einblick in die Vorteile und Herausforderungen von Beteiligung aus der Perspektive des Gesundheitsministeriums.

Welchen Stellenwert hat Beteiligung im Gesundheitswesen?

Beteiligung ist kein Selbstzweck, sondern sollte immer einem klaren Ziel dienen: das Gesundheitssystem bedürfnisgerecht für die Menschen zu gestalten, die es in Anspruch nehmen. Dazu gibt es zwei Ebenen der Beteiligung: zum einen die Möglichkeit, dass Nutzer:innen ihre Anliegen stärker in die Planungs- und Umsetzungsarbeit einbringen. Zum anderen gibt es aus Sicht der Planenden und Umsetzenden bestimmte Themen und Ziele, die etwa aufgrund von EU-Verordnungen oder rechtlichen Verpflichtungen zu bearbeiten sind. Auch hier ist es wichtig, die Nutzerperspektiven einzubeziehen, um nicht am Bedarf vorbeizuarbeiten. Beteiligung sollte daher sowohl „top-down“ als auch „bottom-up“ funktionieren.

Wie wird Beteiligung sichtbar gelebt?

In Österreich gibt es Beteiligung auf verschiedenen Ebenen. Beispielsweise existieren im Gesundheitsministerium Beiräte, in denen Interessengruppen und auch Patientenvertretungen angesiedelt sind. Dabei liegt die Herausforderung darin, dass oft ein oder zwei Personen mit Krankheitserfahrungen die gesamte Patientengruppe in Expertenrunden repräsentieren sollen. Zusätzlich gibt es punktuell Formate wie „Open Space“ in der Gesundheitsförderung, wobei dies in der Versorgungspraxis bisher nicht gängig ist.

Wo werden Betroffene konkret beteiligt?

Betroffene werden in verschiedene Fachbeiräte einbezogen, wie etwa den Onkologiebeirat, den Beirat für psychosoziale Gesundheit oder das Screening-Komitee für Krebserkrankungen. Die Aufgabe der Beiräte besteht darin, die zuständige Ministerin oder den zuständigen Minister zu beraten. Es werden keine Entscheidungen getroffen, sondern Empfehlungen ausgesprochen.

Wie werden die Vertreter:innen ausgewählt?

Wenn Positionen in einem Beirat nachbesetzt werden müssen, wenden wir uns an die ÖKUSS, die das mit den bundesweiten Selbsthilfeverbänden koordiniert. Diese schlagen in Rücksprache mit Selbsthilfeverbänden geeignete Selbsthilfevertretungen vor. Ein hohes Maß an Freiwilligkeit und Professionalität ist dabei zentral.

Wichtig wäre, dass Betroffenenvertretungen über die erforderlichen Ressourcen und Ausbildungen verfügen, um professionell arbeiten zu können.

Gibt es in Österreich „Vorzeigegremien“ für Beteiligung im Gesundheitswesen?

Ein Beispiel ist der Beirat für psychosoziale Gesundheit. Die Patientenvertreter:innen in diesem Beirat sind sehr gut ausgebildet, viele haben die EX-IN-Ausbildung absolviert. EX-IN steht für Experienced Involvement, das ist ein Qualifizierungsprogramm für Menschen mit eigenen Erfahrungen im Bereich psychischer Erkrankungen. Sie befähigt die Teilnehmenden, als Genesungsbegleiter:innen in psychiatrischen und psychosozialen Einrichtungen tätig zu werden. Das Ziel dabei ist, das individuelle



ZUR PERSON

Mag.^a Dr.ⁱⁿ Christina Dietscher

Bundesministerium für Arbeit, Soziales,
Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz



KONTAKT

www.sozialministerium.gv.at

Beteiligung sollte immer einem klaren Ziel dienen: das Gesundheitssystem bedürfnisgerecht für die Menschen zu gestalten, die es in Anspruch nehmen.

Erfahrungswissen systematisch zu nutzen, um andere Betroffene zu unterstützen und das Gesundheitssystem bedürfnisgerechter zu gestalten. Eine wichtige Kompetenz ist, die Perspektive der Genesungsbegleiter:innen einzunehmen, von ihrem persönlichen Betroffen sein zu abstrahieren und systemische Zusammenhänge kompetent zu verstehen.

Wo liegen die großen Herausforderungen in der Umsetzung von Beteiligung im Gesundheitswesen?

Eine Herausforderung besteht darin, dass viele Personen aus der Selbsthilfe stark auf individuelle Perspektiven fokussiert sind. Dies kann dazu führen, dass sie nicht die übergreifenden Bedürfnisse der gesamten Gruppe oder die systemimmanenten Probleme wahrnehmen.

Positiv hingegen ist, wenn Personen mit einer umfassenden Perspektive arbeiten und in der Lage sind, eine Gruppe kompetent zu repräsentieren. In solchen Fällen sind Dachverbände besonders wertvoll, da sie Expertise bündeln, wie etwa der Dachverband IDEE Austria, der die Interessen von Vereinen für psychische Erkrankungen auf Bundesebene vertritt.

Was motiviert aus Ihrer Sicht Menschen, sich in Gremien zu beteiligen?

Die Motivation entspringt häufig einem starken emotionalen Druck und persönlichem Betroffen sein. Viele haben intensive Erfahrungen im Gesundheitssystem gemacht und möchten Veränderungen herbeiführen.

Ein kritischer Punkt ist jedoch, dass die Finanzierung in diesem Bereich oft von der Pharmaindustrie getragen wird, da öffentliche Mittel begrenzt sind. Dies kann zu kommerziellen Interessen und einer Instrumentalisierung



der Selbsthilfe führen, insbesondere wenn deren Vertreter:innen wissenschaftliche Evidenz nicht gut einschätzen können.

Wie würde Ihr ideales partizipatives Gremium aussehen?

Es gibt nicht „das eine ideale“ partizipative Gremium – die Frage sehe ich themenspezifisch und abhängig vom jeweiligen Gremium und seinen Aufgaben. Wichtig wäre, dass Betroffenenvertretungen über die erforderlichen Ressourcen und Ausbildungen verfügen, um professionell arbeiten zu können. In einem idealen System gäbe es eine funktionierende Infrastruktur für die Selbsthilfe. Beispielsweise würden sich Entscheidungsträger wie das Gesundheitsministerium oder die Sozialversicherung je nach Fragestellung an die jeweiligen Selbsthilfeorganisationen wenden und mit ihnen zusammenarbeiten. Eine Verbindungsstelle zwischen Selbsthilfe und Entscheidungsträgern wäre dafür hilfreich, ebenso wie klare Verfahrensregeln, um Anliegen strukturiert einzubringen und zu bearbeiten.

Wenn wir das Gespräch in einem Jahr noch einmal führen, was sollte sich bis dahin auf jeden Fall verändert haben?

Ein Jahr ist eine kurze Perspektive für Veränderungen im Gesundheitssystem. In fünf Jahren könnte idealerweise eine Verbindungsstelle geschaffen und könnten strukturierte Prozesse für die Zusammenarbeit zwischen Betroffenenvertretungen und Entscheidungsträgern auf den Weg gebracht sein. Beide Seiten sollten bis dahin eine gemeinsame Vorstellung partizipativer Prozesse entwickelt haben, die institutionell verankert sind.

Digitale Bürgerbeteiligung für Gesundheit



Irina Vana

Die Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an Entscheidungen, die ihre Gesundheit betreffen, ist ein Grundrecht und ein Prinzip zur Erreichung eines höchstmöglichen Gesundheitszustands (WHO 2023). Beteiligung stellt sicher, dass Maßnahmen für die jeweils betroffenen Bevölkerungsgruppen relevant sind und an deren Bedürfnisse angepasst sind. Ihr kommt auch eine Schlüsselrolle bei der Stärkung des sozialen Zusammenhalts und demokratischer Grundwerte zu.

Beteiligung bietet nicht nur relevante Informationen, sondern kann auch das Sozialkapital auf individueller Ebene langfristig erhöhen. Mitreden zu können und es auch zu tun wirkt sich positiv auf das persönliche Sinnerleben aus. Es fördert außerdem das Bekenntnis zu den getroffenen Entscheidungen. Ein breites Beteiligungsangebot kann zudem die demokratische Einflussnahme zugunsten vulnerabler Personengruppen stärken. Wenn sich Bürger:innen an Themen der Gesundheitsförderung beteiligen, wird darüber hinaus das Bewusstsein für die gesellschaftliche Bedeutung von Gesundheit und Gesundheitsförderung gestärkt.

Vulnerable Gruppen besser einbinden

Um dieses Potenzial von Beteiligung für die öffentliche Gesundheit, mehr Lebensqualität und mehr gesunde Lebensjahre zu nutzen, initiierte das Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMASGPK) bereits im Jahr 2022 den breit angelegten partizipativen Strategieprozess „Zukunft Gesundheitsförderung“. Bürger:innen, Expertinnen und Experten, Stakeholder:innen sowie Entscheidungsträger:innen haben gemeinsam eine Roadmap für die Zukunft der Gesundheitsförderung erarbeitet. Sie unterstützt wichtige gesundheitspolitische Entscheidungen für die nächsten fünf Jahre auf inhaltlicher Ebene. Eine dort vorgeschlagene Maßnahme ist





ZUR AUTORIN

Mag.^a Dr.ⁱⁿ Irina Vana

Kompetenzzentrum Zukunft Gesundheitsförderung,
Gesundheit Österreich GmbH



KONTAKT

<https://beteiligen-gesundheit.at>

irina.vana@goeg.at

unter anderem die Stärkung von Bevölkerungsbeteiligung als Schlüssel für mehr Gesundheit und mit dem Ziel der Inklusion vulnerabler Bevölkerungsgruppen.

Digitale Plattformen als Tool für Beteiligung

Digitale Beteiligungsplattformen sind eine Möglichkeit, um Beteiligung nachhaltig zu verankern und Beteiligungsmöglichkeiten auszubauen. Sie haben in den vergangenen Jahren international, insbesondere im kommunalen Bereich, an Bedeutung gewonnen. Diese Formate ermöglichen es, eine größere Anzahl von Interessierten zu erreichen, ihre Ideen zu sammeln und ihre Anliegen in gesundheitsrelevante Entscheidungsprozesse einzubringen. Alle in Österreich lebenden Menschen könnten idealerweise dadurch empowert werden, sich aktiv einbringen und mitgestalten. Durch Beteiligung wird die Transparenz erhöht und das Vertrauen in die getroffenen Entscheidungen gestärkt.

Digitale Beteiligungsplattformen haben zudem das Potenzial, Menschen kontinuierlich einzubinden. Dieses stetige Angebot und die gebündelten Informationen zu Beteiligungsmöglichkeiten können Bürger:innen motivieren, sich dauerhaft gesellschaftlich einzubringen und aktiv zu beteiligen.

Mit der neuen Beteiligungsplattform für Gesundheit entsteht ab 2025 ein breit zugängliches Angebot für direkte Beteiligung bei Gesundheitsthemen.

Jetzt mitreden!

Mit der neuen Beteiligungsplattform für Gesundheit, die von der Gesundheit Österreich GmbH im Rahmen der Agenda Gesundheitsförderung im Auftrag des BMASGPK umgesetzt wird, entsteht ab 2025 ein breit zugängliches Angebot für direkte Beteiligung bei Gesundheitsthemen. Die Onlineplattform soll allen Bürgerinnen und Bürgern in Österreich die Möglichkeit bieten, bei Themen, die ihre Gesundheit betreffen, mitzureden. Expertinnen und Experten, Interessensgruppen und Selbsthilfe sowie Akteurinnen und Akteure aus der Gesundheitsförderung sowie aus dem Gesundheitswesen werden dort eingebunden. Das soll den Diskurs über Gesundheitsförderung und Gesundheitswesen sowie deren innovative Weiterentwicklung stärken.

Die Plattform ermöglicht es den Bürgerinnen und Bürgern, zu Gesundheitsthemen ins Gespräch zu kommen.

Die zentrale Aufgabe der digitalen Beteiligungsplattform ist es dabei, auch über laufende Beteiligungsmöglichkeiten zu informieren. Durch die Integration unterschiedlicher Formate auf der Plattform können sich Bürger:innen sowie Expertinnen und Experten in verschiedenen Phasen von Beteiligungsprojekten einbringen: bei online durchgeführten Umfragen, bei Ideenfindungen, Konsultationen und Abstimmungen bis hin zur Vergabe von Bürgerbudgets. Die Plattform unterstützt auch die Durchführung von Fokusgruppen, Weltcafés oder Bürgerräten vor Ort, indem die Ergebnisse verschiedener Formate dort aufbereitet werden und so transparent nachvollzogen werden können.

Die Plattform ermöglicht es den Bürgerinnen und Bürgern zudem, zu Themen der Gesundheit ins Gespräch zu kommen, indem Teilnehmende die Ideen anderer Bürger:innen und beteiligter Expertinnen und Experten kommentieren können. Das fördert den Austausch und trägt zur Vermittlung verschiedener Ansichten bei.

Auch die Entscheidungen, die auf partizipativen Prozessen basieren, werden auf der digitalen Plattform zugänglich gemacht, was die Transparenz in gesundheitsrelevanten Entscheidungsprozessen erhöht und den strukturierten Dialog mit Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern ermöglicht. Damit sollen das Verständnis der Bürger:innen für die getroffenen Entscheidungen und das Vertrauen in diese erhöht werden.

Beteiligungsaktivitäten im österreichischen Gesundheitswesen



Daniela Rojatz



Anna Kristina Wahl

Mehrere Gutachten sprechen sich in Österreich für die Weiterentwicklung und Stärkung der Beteiligung von Patientinnen und Patienten sowie der Bevölkerung an Entscheidungen im Gesundheitswesen aus. Aber wo und wie findet Beteiligung in Österreich im Kontext der Gesundheit derzeit statt? Und welcher Unterstützung bedarf es aus Sicht von Akteurinnen und Akteuren für Beteiligung?

Antworten auf diese Fragen liefert eine Erhebung zu Anwendungsbeispielen von Patienten- und Bevölkerungsbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem, die im Rahmen der Agenda Gesundheitsförderung, beauftragt durch das Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) 2023 durchgeführt wurde. Als Erhebungsinstrument wurde ein Fragebogen über Verteiler und Newsletter einschlägiger Organisationen, Foren sowie Netzwerke versandt. Insgesamt meldeten 87 Personen 146 Anwendungsbeispiele ein.

Die Befragungsteilnehmer:innen ordneten ihr Anwendungsbeispiel am häufigsten dem Bereich Praxis (53 %) zu, gefolgt von Verwaltung/Strategieentwicklung (31 %) und Forschung (13 %). Drei Prozent der Anwendungsbeispiele lassen sich keinem der Bereiche zuordnen. Anwendungsbeispiele mit Bezug zur Selbsthilfe sind vor allem in der Verwaltung/Strategieentwicklung (z. B. Selbsthilfedachverband in Gremien) und der Praxis (z. B. selbsthilfefreundliche Krankenhäuser) verortbar. Auftraggeber:innen sind am häufigsten öffentliche Einrichtungen. Die meisten Anwendungsbeispiele werden von Vereinen und öffentlichen Einrichtungen auf Bundesebene umgesetzt bzw. begleitet.

Die Erhebung zeigt eine Vielfalt von Beteiligungsprozessen, von denen gelernt werden kann, und damit auch den Bedarf an einem gemeinsamen Handlungsrahmen für Patienten- und Bevölkerungsbeteiligung im Kontext der Gesundheit.

48 Prozent der Anwendungsbeispiele setzen Patienten- und/oder Bevölkerungsbeteiligung im Setting Gesundheitsversorgung um, gefolgt vom kommunalen Setting (30 %) und Organisationen (22 %). In 37 Prozent der eingemeldeten Anwendungsbeispiele werden Menschen in Selbsthilfegruppen beteiligt. Selbsthilfegruppenmitglieder sind neben Menschen mit chronischen Erkrankungen am häufigsten im Setting Gesundheitsversorgung beteiligt. Weitere Auswahl- bzw. Teilnahmekriterien für Bevölkerungsgruppen sind insbesondere Alter und Lebenskontexte, hingegen kaum Staatsbürgerschaftsstatus oder Gender.



ZU DEN AUTORINNEN

Mag.^a Dr.ⁱⁿ Daniela Rojatz

Anna Kristina Wahl, MA

Gesundheit, Gesellschaft und Chancengerechtigkeit
Gesundheit Österreich GmbH



KONTAKT

<https://goeg.at>

daniela.rojatz@goeg.at

anna-kristina.wahl@goeg.at



59 Prozent der Anwendungsbeispiele haben Kooperation als höchste Beteiligungsstufe verankert, 38 Prozent Konsultation, drei Prozent Information. Häufig eingesetzte Methoden der Beteiligung sind Workshops (n = 54), Gremien bzw. Arbeitsgruppen (n = 37), gefolgt von Fokusgruppen, welche als Forschungsmethode kategorisiert wurden (n = 29), und Fragebögen (n = 22).

Die Erhebungsteilnehmer:innen orteten Unterstützungsbedarf insbesondere in den Bereichen finanzielle Ressourcen (n = 31) und Aus-/Fortbildungsangebote zu Themen und Beteiligungsmethoden (n = 17). Die Erhebung zeigt – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – eine Vielfalt von Beteiligungsprozessen, von denen gelernt werden kann. Trotz oder gerade wegen der Vielfalt und der mannigfaltigen Lernmöglichkeiten zeigt sich der Bedarf eines gemeinsamen Handlungsrahmens für die Patienten- und Bevölkerungsbeteiligung in Österreich.

Mehr Details erfahren Sie in einem ausführlichen Auswertungsbericht oder in gekürzter Fassung in einem Factsheet:



Auswertungsbericht.
Rojatz, Daniela; Wahl, Anna (2023a): Bevölkerungs- und Patientinnen- bzw. Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Ergebnisse einer ersten Erhebung zum Status quo und Entwicklungsperspektiven. Gesundheit Österreich, Wien



Factsheet.
Rojatz, Daniela; Wahl, Anna (2023b): Bevölkerungs- und Patientinnen-/ Patientenbeteiligung im Gesundheitssystem. Status quo der Umsetzung und Entwicklungsperspektiven. Factsheet. Gesundheit Österreich, Wien

„Der Weg ist das Ziel“



INTERVIEW

Ursula Naue

MMag.^a DDr.ⁱⁿ Ursula Naue vom Institut für Politikwissenschaft der Universität Wien betrachtet das Thema Partizipation aus der Forschungsperspektive. Dieser Blickwinkel ist wichtig, um Prozesse, Effekte und Herausforderungen der Beteiligung zu verstehen und zu verbessern.

Welche Rolle haben Sie im Bereich von Beteiligung?

Ich nehme den Blickwinkel der Forschung ein. Das heißt, ich stelle die Fragen, wie sich Akteursgruppen einbringen können, welche Gruppen einbezogen werden und wie Politikprozesse gestaltet sind, um Beteiligung zu ermöglichen oder eben auch nicht zu ermöglichen.

Was ist Ihnen an diesem Thema besonders wichtig?

Die große Herausforderung beginnt bereits damit, wie Beteiligung oder Partizipation definiert wird. Ich sehe viele Arbeitsgruppen und Gremien, die sich Beteiligung auf die Fahne heften, weil es im Trend liegt, aber nicht wirklich aktiv etwas dazu umsetzen. Es bleibt bei einer „Partizipationsrhetorik“, die aber keine echte Wirkung hat.

Welche Herausforderungen sehen Sie in diesem Arbeitsfeld?

Die Herausforderung ist, durch Forschung aufzuzeigen, wie Partizipation ablaufen kann und wie sie tatsächlich abläuft. Dazu gibt es das Modell der acht Stufen der Partizipation, die den Grad der Beteiligung von Bürgerinnen, Bürgern oder Interessengruppen an Entscheidungsprozessen, insbesondere in politischen, sozialen oder organisatorischen Kontexten, beschreiben. Dieses Konzept basiert auf Sherry Arnsteins „Ladder of Citizen Participation“ aus dem Jahr 1969, die Partizipation in verschiedene Stufen einteilt. Hier stellen wir Fragen wie zum Beispiel: Warum gibt es Beteiligung? Wer kann und wer darf sich beteiligen? Wer hat die Ressourcen dafür? Wer ist legitimiert, für andere zu sprechen?

Ist Beteiligung eine Bringschuld der öffentlichen Hand?

Die Rolle der Selbsthilfe ist es, darauf hinzuweisen, dass sie beteiligt werden will. Es gibt ausreichend Evidenz, dass die Politikgestaltung mit Betroffenen, die ihre Erfahrungsexpertise einbringen, die Akzeptanz und Wirksamkeit von Maßnahmen erhöht. Beteiligung ist auch ein wichtiges grundlegendes Instrument der Demokratie. Für mich gilt: Der Weg ist das Ziel. Die Selbsthilfe ist gefordert, immer wieder auf die Bedeutung von Beteiligung hinzuweisen. Aber solange die Politikgestaltung nicht partizipativ ist, wird das Thema an den Entscheidungsträgerinnen und -trägern vorbeigehen. Dennoch ist Forschung nur dann sinnvoll, wenn die Ergebnisse auch in die Umsetzung kommen und beide Seiten erkennen, dass Partizipation nicht nur in der Theorie, sondern auch in der Praxis funktioniert.

„Es besteht ein entscheidender Unterschied zwischen dem leeren Ritual der Beteiligung und der tatsächlichen Macht, die nötig ist, um das Ergebnis des Prozesses zu beeinflussen. [...] Partizipation ohne Umverteilung von Macht ist ein leerer und frustrierender Prozess für die Machtlosen ...“ (Sherry Arnstein)

Was ist notwendig, um die Brücke von der Theorie in die Praxis bauen zu können?

Wesentlich ist die Frage, wie es zu einer Bewusstseinsbildung und Verhaltensänderung in der Bevölkerung kommen kann und wie die Entscheidungsträger:innen agieren. Die Finanzierungsfrage ist wichtig, aber mehr Geld allein schafft noch keine Beteiligung. Forschung kann helfen, zu dieser Bewusstseinsbildung beizutragen und gelungene Prozesse aufzuzeigen. Der Ist-Stand lässt sich derzeit einfach auf den Punkt bringen: „Partizipation klingt cool, aber ist lästig“ – von dieser Sichtweise müssen wir wegkommen.



ZUR PERSON

MMag.^a DDr.ⁱⁿ Ursula Naue

Institut für Politikwissenschaft, Universität Wien



KONTAKT

<https://ursulanaue.wordpress.com>

Beirat für Bevölkerungsbeteiligung

 **FACHARTIKEL**



Andrea Fried

Die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) ist das nationale Public-Health-Institut. Seit Kurzem verfügt sie auch über einen Beirat für Bevölkerungsbeteiligung. Vertreter:innen unterschiedlicher Bevölkerungsgruppen sollen die vielfältigen Aspekte von Public Health in die Arbeit einbringen.

Die GÖG schafft Nutzen für die Menschen in Österreich, indem sie evidenzbasierte Grundlagen für ein gutes, effizientes und gerechtes Gesundheitssystem bereitstellt und indem sie dazu beiträgt, dass alle in Österreich lebenden Menschen bei guter Gesundheit ein hohes Alter erreichen können. Seit 2022 wird im Projekt- und Leistungskatalog der GÖG ausgewiesen, wie hoch der Anteil der GÖG-Projekte mit Patienten- oder Bevölkerungsbeteiligung ist. Im Jahr 2023 bearbeitete die GÖG knapp 300 Projekte und Aufträge. In knapp jedem dritten Projekt davon wurde partizipativ gearbeitet und wurden Patientinnen und Patienten oder andere Bevölkerungsgruppen einbezogen. Das Spektrum reicht von der Beteiligung in einzelnen Workshops über Co-Forschungsprojekte bis hin zur Beteiligung an Strategieentwicklungsprozessen und Gremien.

Im November 2024 konstituierte sich der GÖG-Beirat für Bevölkerungsbeteiligung. Bei seiner Konzeption wurde bewusst auf die Beteiligung unterschiedlicher Bevölkerungsgruppen geachtet, um den vielfältigen Aspekten



ZU DEN AUTORINNEN

Mag.^a Andrea Fried

Kommunikation & Compliance
Gesundheit Österreich GmbH

Mag.^a Dr.ⁱⁿ Daniela Rojatz

Gesundheit, Gesellschaft und Chancengerechtigkeit
Gesundheit Österreich GmbH



KONTAKT

https://goeg.at/beirat_bevoelkerungsbeteiligung
andrea.fried@goeg.at
daniela.rojatz@goeg.at

von Public Health und den Arbeiten an der GÖG gerecht zu werden, mit besonderer Betonung gesundheitlicher Chancengerechtigkeit. Das Spektrum der Organisationen reicht von Organisationen von Menschen mit Armutserfahrung und Asylstatus über Patientenorganisationen bis zur Patientenanwaltschaft. Gemeinsam ist allen der Zugang zu vielen Menschen und ihren Erfahrungen im Alltag mit dem österreichischen Gesundheitswesen. Insgesamt wurden 18 Institutionen, welche die Interessen von Patientinnen, Patienten und weiteren Bevölkerungsgruppen in Österreich vertreten, eingeladen, Repräsentantinnen und Repräsentanten ihrer Organisationen für den Beirat zu nominieren. Alle kamen der Einladung nach!

Die primäre Zielsetzung des Beirats ist, den strukturierten Austausch und die Vernetzung mit relevanten Organisationen betreffend Partizipation und Bevölkerungsbeteiligung im Gesundheitswesen zu fördern. Gemeinsam soll daran gearbeitet werden, die Stimme der Betroffenen im Gesundheitssystem zu stärken und deren Erfahrungswissen einzubringen.

Der Beirat wird künftig mindestens zweimal im Jahr tagen, bei Bedarf auch häufiger. Mit dem Beirat wird die Brücke zur Bevölkerung und Öffentlichkeit weiter gestärkt und gemeinsam mit den Institutionen, welche die Interessen von Patientinnen und Patienten sowie weiteren Bevölkerungsgruppen vertreten, weiterentwickelt.

Wissen wächst mit Beteiligung



Birger Rudisch

„Beteiligung heißt, gehört zu werden“, so kurz bringt Mag. Birger Rudisch, Leiter der Tiroler Patientenvertretung, seine Definition von Beteiligung auf den Punkt. Im Gespräch gibt er Einblick dahingehend, was Patientenvertretungen und Selbsthilfe trennt und zugleich verbindet.

Was unterscheidet die Aufgaben der Patientenvertretungen im Vergleich zu jenen der Selbsthilfe?

Die Aufgaben der Patientenvertretungen unterscheiden sich deutlich von jenen der Selbsthilfeorganisationen (SHO). Während Selbsthilfeorganisationen meist eigenständig und freiwillig arbeiten, sind Patientenvertretungen gesetzlich verankert. In Österreich entstanden sie im Jahr 1989, nach dem Pflegepersonalskandal des damaligen Wiener Krankenhauses Lainz. Ihre Basis ist die Patientencharta, die eine unabhängige Patientenvertretung in jedem Bundesland vorsieht. Diese Einrichtungen tragen jedoch in jedem Bundesland unterschiedliche Namen und haben auch unterschiedliche Zuständigkeiten und Aufgaben. Sie heißen etwa „Patienten-anwaltschaft“ oder „Patientenvertretung“, aber auch „Patientenombudsschaft“. Das führt manchmal zu Verwirrung und Verwechslung. Dazu kommt, dass es neben den Themen, die auf Länderebene bearbeitet werden müssen, auch welche auf Bundesebene gibt, daher wurde zusätzlich als gemeinsames Dach die „Arbeitsgemeinschaft der Patient:innen- und Pflegeanwält:innen Österreichs“ gegründet.

Was ist das verbindende Element all dieser Einrichtungen auf Landesebene?

Ein gemeinsames Ziel verbindet uns: Wir verstehen uns als Vertreter:innen der Patient:innen und die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe ist zentral. Wir haben den Vorteil, dass wir gesetzlich verankert sind und damit auch unsere Ressourcen besser abgesichert sind. Die Selbsthilfe stellt ein wichtiges Bindeglied zu den Betroffenen dar. In Tirol ist dies beispielsweise gesetzlich geregelt, und die Patientenvertretung arbeitet eng mit Selbsthilfegruppen und ihrem Dachverband zusammen, um deren Erfahrungen und Wissen in Stellungnahmen und Entscheidungsprozesse einzubringen.

Welche Zuständigkeiten fallen in den Bereich der Patienten-anwaltschaften oder -vertretungen?

Auch die Zuständigkeiten der Patientenvertretungen variieren stark zwischen den Bundesländern. Einige Vertretungen, wie jene im Burgenland, betreuen zusätzlich Bereiche wie Apotheken und Behinderteneinrichtungen. In Kärnten gibt es zum Beispiel eine spezielle „Pflegeanwaltschaft Kärnten“, die sich auf Pflegeeinrichtungen und -dienste konzentriert. Gemeinsam ist jedoch allen, dass sie sowohl individuelle Anliegen von Patientinnen und Patienten als auch allgemeine Interessenvertretungen übernehmen.

Wie ist Beteiligung im Gesundheitswesen für Sie aktuell verankert?

Unsere Beteiligung als kollektive Interessenvertretung ist ein fester Bestandteil des Gesundheitswesens. Sie findet sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene statt, etwa in Gesundheitsfonds, in Ethikkommissionen oder bundesweiten Gremien wie dem Transplantationsbeirat.

Im Bereich der individuellen Interessenvertretung können sich einzelne Bürger:innen an uns wenden. Ein zentrales Element ist das Beschwerdemanagement, das über die Bearbeitung individueller Anliegen hinausgeht und Themen wie Wartezeiten, Verfügbarkeit von Medikamenten oder Kommunikation in Gesundheitseinrichtungen umfasst. Oft werden wir nur als Patienten-anwältinnen und -anwälte wahrgenommen, die sich um Entschädigungen bei Behandlungsfehlern kümmern. Das ist aber nur ein kleiner Teil unserer Aufgaben. Ein großer Teil ist auch die Information und Beratung, beispielsweise zur Patientenverfügung, zum assistierten Suizid, zum Datenschutz und zu ELGA, oder einfach um Einsichtnahme in die medizinische Dokumentation zu erhalten.



ZUR PERSON

Mag. Birger Rudisch
Tiroler Patientenvertretung
Amt der Tiroler Landesregierung



KONTAKT

www.tirol.gv.at/gesundheits-vorsorge/patientenvertretung
patientenvertretung@tirol.gv.at

Wie wird Beteiligung für Sie im heimischen Gesundheitswesen sichtbar gelebt?

Für mich ist Beteiligung ein wichtiger Bestandteil der Lebensrealität und setzt ein gewisses Maß an Engagement und Selbstverantwortung voraus. Jede Bürgerin und jeder Bürger hat Rechte, aber auch die Pflicht, nachzufragen und sich zu informieren, wenn es um Gesundheitsanliegen geht. In einem allgemeineren Kontext sehe ich Beteiligung als strukturierte Teilnahme an Entscheidungsprozessen des Gesundheitswesens, zum Beispiel in Gremien oder in Einrichtungen wie dem selbsthilfefreundlichen Krankenhaus.

Wer vertritt nun tatsächlich wen?

Die Frage, wer die Interessen von Patientinnen und Patienten vertritt, ist komplex und vielschichtig. Patientenvertretungen sind gesetzlich eingerichtet und damit demokratisch legitimiert. Selbsthilfeorganisationen hingegen, sofern sie als Vereine organisiert sind, legitimieren ihre Vertreter:innen durch demokratische Wahlen innerhalb der Organisation. Beide Formen der Vertretung haben ihre Berechtigung, jedoch zeigen sich Unterschiede, die manchmal zu Spannungen führen können.

Patientenvertretungen arbeiten auf Basis eines gesetzlichen Auftrags, sind in der Regel Einrichtungen der Länder und werden von diesen finanziert. Diese finanzielle Absicherung ermöglicht es den Patientenvertretungen, ihre Arbeit auf die Anliegen der Patientinnen und Patienten zu konzentrieren und ihre Öffentlichkeitsarbeit sowie Netzwerke gezielt einzusetzen. Selbsthilfegruppen hingegen sind sehr unterschiedlich organisiert, was ihre Mitgestaltung in Entscheidungsprozessen erschweren kann.

Ein Vorteil der Patientenvertretungen ist ihre strukturelle Kontinuität, die gewährleistet, dass Anliegen langfristig verfolgt werden. Selbsthilfevertreter:innen, die oft persönlich betroffen sind, bringen eine wertvolle Perspektive ein, stehen jedoch aufgrund individueller Belastungen oder wechselnder Engagementmöglichkeiten nicht immer kontinuierlich zur Verfügung. Es ist entscheidend, diese Dynamiken zu berücksichtigen, um eine produktive Zusammenarbeit zu fördern.

Um die bestmögliche Vertretung für Patientinnen und Patienten sicherzustellen, braucht es eine gute gemeinsame Basis zwischen Patientenvertretungen und Selbsthilfegruppen. Der Fokus sollte auf der Zusammenarbeit und dem Austausch liegen, nicht auf dem Konkurrenzdenken.

Beteiligung ist ein wichtiger Bestandteil der Lebensrealität und setzt ein gewisses Maß an Engagement und Selbstverantwortung voraus.

Wo hat für Sie Beteiligung aktuell einen großen Stellenwert?

Im neu gegründeten Bewertungsboard bringt die Arbeitsgemeinschaft die Patientensicht ein, jedoch ohne Stimmrecht (s. Seite 38). Die Frage, ob man immer stimmberechtigt sein muss, ist aus meiner Sicht weniger zentral. Viel wichtiger ist, dass die Stimme der Patientenvertretung gehört wird. Erfahrungen aus der Arbeit in anderen Gremien wie der Gesundheitsplattform und der Zielsteuerungskommission zeigen, dass die Einbindung aller Akteurinnen und Akteure, einschließlich Bund, Ländern und Sozialversicherung, entscheidend ist, um Fortschritte im Gesundheitssystem zu erzielen.

Was zeichnet „gelungene Beteiligung“ aus?

Gute Beteiligung setzt voraus, dass Betroffene über Prozesse und Themen informiert werden, bei denen ihre Stimme wichtig ist. Sie müssen die Möglichkeit erhalten, sich einzubringen, und die Qualität ihrer Beiträge sollte geschätzt und genutzt werden. Gleichzeitig ist es wichtig, dass Gremienleitungen die Strukturen und Regeln schaffen, die eine konstruktive Zusammenarbeit fördern.

Welche Potenziale gilt es noch zu heben?

Ein gemeinsames Ziel ist, die Zusammenarbeit zwischen Patientenvertretungen, Selbsthilfegruppen und anderen Akteurinnen und Akteure zu stärken. Projekte wie „Fit4Co“ oder Initiativen zur grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung zeigen, wie wichtig es ist, überregional zu denken und voneinander zu lernen. Tagungen, offene Dialoge und gezielte Förderungen können die Basis schaffen, um Beteiligung auf allen Ebenen des Gesundheitssystems zu verbessern. Am Ende zählt, dass Beteiligung nicht nur formal umgesetzt, sondern als echter Mehrwert für Patientinnen und Patienten und das gesamte Gesundheitssystem verstanden wird.

Selbsthilfefreundliche Spitäler: Eine Win-win-Situation für alle Beteiligten



Anna Hochgerner

Tagtäglich bemüht sich das Krankenhauspersonal um die bestmögliche Versorgung von Patientinnen und Patienten. Und dennoch werden im hektischen Arbeitsalltag – oft aufgrund knapper Personalressourcen – auch viele Fragen von Patientinnen und Patienten nicht ausreichend beantwortet.

Hier kommen Selbsthilfegruppen ins Spiel. Sie können mit ihrem Erfahrungswissen zu einem besseren Therapieverständnis bei den Betroffenen beitragen und über die Erkrankung hinaus wertvolle Unterstützungsarbeit auch bei der psychosozialen Stabilisierung leisten.

Nutzen der Zusammenarbeit

Wenn Spitäler mit Selbsthilfeorganisationen zusammenarbeiten, profitieren beide Seiten vor allem von einem Informationsgewinn: Wird das Erfahrungswissen der Betroffenen einbezogen, erweitert das die fachliche Kompetenz bei der Versorgung der Patientinnen und Patienten. Die Vertreter:innen der Gesundheitsberufe werden spürbar entlastet, aber auch die Arzt-Patient-Beziehung verändert sich positiv. So kann beispielsweise die Compliance verbessert werden – ein Umstand, der sich wiederum günstig auf den Behandlungsverlauf auswirkt. Selbsthilfefreundlichkeit in einem Krankenhaus ist nicht nur ein Image- und Wettbewerbsfaktor, sondern kann als Qualitätsmerkmal verstanden werden:

Sie ist ein zentraler Beitrag zur Patientenorientierung und unterstützt die gesetzlich geforderte Qualitätsentwicklung. Umgekehrt profitieren auch Selbsthilfeorganisationen, die mit einem selbsthilfefreundlichen Krankenhaus kooperieren, von dieser Zusammenarbeit. Sie werden dort bekannt, wo ihre Arbeit auch ankommen soll: bei den Patientinnen und Patienten. Der Informations- und Erfahrungsaustausch mit Ärztinnen, Ärzten und den Pflegekräften erweitert außerdem die Kompetenzen in der Selbsthilfe.

Und schließlich sind es die Patientinnen und Patienten selbst, die einem selbsthilfefreundlichen Krankenhaus mitunter mehr Vertrauen schenken. Betroffene und ihre Angehörigen kommen besser informiert und vorbereitet zu ihrem Krankenhausbesuch. Am Ende kann so wertvolle Zeit gespart werden, die sowohl den Leidensweg aufseiten der Betroffenen verkürzen als auch die Mitarbeitenden im Spital entlasten kann.

Mag.^a Anna Hochgerner ist Selbsthilfebeauftragte im Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern Elisabethinen. Sie ist seit 2018 in dieser Funktion tätig und arbeitet als Ansprechpartnerin und Schnittstelle zwischen Spitalpersonal und Selbsthilfeorganisationen. Sie beschreibt die Initiative des selbsthilfefreundlichen Krankenhauses, die, vom Dachverband Selbsthilfe OÖ in Kooperation mit den Oberösterreichischen Krankenhäusern betrieben, den Weg zu mehr Patientenorientierung deutlich machen soll.

Was bedeutet für Sie „selbsthilfefreundliches Krankenhaus“?

„Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ ist ein Gütesiegel, das österreichweit unterschiedlich umgesetzt wird. Vergeben wird es jeweils von den Selbsthilfedachverbänden in den Bundesländern. In Oberösterreich ist das Siegel schon sehr lange etabliert und wird gemeinsam mit dem Dachverband der Selbsthilfe Oberösterreich vergeben. Die Vergabe des Gütesiegels erfolgt durch ein Gremium, das sich aus Vertreterinnen und Vertretern des Landes Oberösterreich, der Stadt Linz, der Österreichischen Gesundheitskasse, des Instituts für Soziologie an der Universität Linz und der Selbsthilfe Oberösterreich zusammensetzt. Das Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern wurde 2017 mit den Elisabethinen fusioniert, dort gab es schon seit 2012 das Gütesiegel. Gemeinsam wurden wir als Ordensklinikum Linz 2022 rezertifiziert.



ZUR PERSON

Mag.^a Anna Hochgerner

Selbsthilfebeauftragte, Ordensklinikum Linz

Barmherzige Schwestern Elisabethinen



KONTAKT

www.ordensklinikum.at/selbsthilfe

selbsthilfe@ordensklinikum.at

Was muss ein Krankenhaus erfüllen, um als „selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zu gelten?

Es gibt acht Qualitätskriterien, die unter Berücksichtigung der spezifischen Kultur der Häuser und der lokalen Besonderheiten in Oberösterreich für das Bundesland erarbeitet wurden. Diese Qualitätskriterien erfüllen wesentliche Anforderungen, damit von einer systematischen Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus oder einer Fachabteilung ausgegangen werden kann. Wie die Zusammenarbeit im Einzelnen gestaltet werden kann, obliegt dem Spital. Jedoch sind folgende Handlungsfelder abzudecken: die Bereitschaft eine Kontaktaufnahme zwischen Patientinnen, Patienten und der Selbsthilfe zu ermöglichen und Informationen aktiv weiterzugeben. Dazu müssen krankenhausinterne Rahmenbedingungen geschaffen werden, die das Prozedere unterstützen, wie eben eine Ansprechperson oder Schnittstelle. Selbsthilfefreundlichkeit muss auch in der Versorgung nach innen und außen sichtbar sein, das heißt institutionell verankert und formal festgelegt. Das von uns für meine Position im Krankenhaus entwickelte Aufgabenprofil und die Kooperationsvereinbarung zwischen der Selbsthilfe OÖ und Krankenhäusern sind Beispiele, wie diese Zusammenarbeit systematisch gefördert und für beide Seiten sichtbar gemacht werden kann.

Was konkret zählt zu Ihren Aufgaben?

Ich bin erste Anlaufstelle für alle Patientengruppen, aber auch für medizinische Fachabteilungen, die sich hier engagieren wollen. Ich sehe mich als Vermittlerin zwischen diesen beiden Gruppen. Dazu gehört zum Beispiel, dass wir Räume oder Referentinnen und Referenten bereitstellen, wenn Selbsthilfegruppen anfragen. Oft wenden sich auch Betroffene an uns und suchen Gruppen. Gibt es noch keine Gruppe, dann haben wir auch schon Personen bei der Gründung einer neuen Gruppe unterstützt und begleitet.

Eine wichtige Kernaufgabe ist es außerdem, Patientinnen und Patienten zu informieren, dass es für ihre Erkrankungen Anlaufstellen gibt. Zudem dürfen Gruppenleiter:innen von Selbsthilfegruppen an ausgewählten Veranstaltungen in unserem Haus teilnehmen, um sich fachlich weiterzuqualifizieren.

Wo sehen Sie die größten Vorteile?

Ich denke, dass es absolut wichtig für beide Seiten ist, dass es diese Servicestelle gibt, denn sonst ist es im Alltag oft schwierig, an die richtigen Stellen oder Information zu

kommen. Wir nehmen auch immer wieder aktiv mit den Patientengruppen Kontakt auf und holen deren Meinung ein. Es gibt vonseiten der Medizin hier eine sehr große Offenheit und Wertschätzung gegenüber diesen Erfahrungsexpertinnen und -experten.

Wo sehen Sie große Herausforderungen?

Ich arbeite mit 20 Selbsthilfegruppen sehr eng zusammen, mit etwa zehn weiteren bin ich immer wieder in Kontakt. Wenn man von Selbsthilfe spricht, so muss bewusst sein, dass die Gruppen und ihre Aktivitäten sehr unterschiedlich sind. Das hängt oft von der Erkrankung ab, aber auch von den Personen, die sich zu einzelnen Themen engagieren. Wir haben viele positive Erfahrungen gesammelt, das hilft natürlich auch in der weiteren Zusammenarbeit. Wir haben Zentren mit bestimmten Behandlungsschwerpunkten, da gibt es schon einen sehr intensiven Austausch. Ein institutioneller Rahmen ist wichtig, damit das Thema am Laufen bleibt – trotz oder gerade wegen dieser Vielfalt und Unterschiedlichkeit.

Was würden Sie sich für die Weiterentwicklung der Initiative „selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ wünschen?

Die Bedürfnisse der Selbsthilfe sollen nicht nur im Spital gehört werden, sondern auch auf Ebene aller Stakeholder im Gesundheitswesen. Das gegenseitige Kennenlernen, das Erfahren der jeweiligen Bedürfnisse und die Sicht auf die Lebensrealität Betroffener auszutauschen, halte ich für enorm wichtig, um das Thema auch künftig besser zu integrieren.



Niederschwelliger Zugang in Apotheken



INTERVIEW



Isabella Kitzler

Im Jänner 2021 hat der Vorstand des Dachverbands NÖ Selbsthilfe einstimmig beschlossen, die Apotheke Gmünd Neustadt als „1. Selbsthilfefreundliche Apotheke“ in Niederösterreich auszuzeichnen.

Damit wurde das besondere Engagement von Apothekenchefin Mag.^a pharm. Isabella Kitzler und ihrem Team in der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe gewürdigt: „Sie setzt alle Qualitätskriterien für Selbsthilfefreundlichkeit erfolgreich um und fördert nachhaltig den Kontakt zwischen Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe“, hieß es in der Auszeichnung. Wie und warum die engagierte Apothekerin verschiedenen Selbsthilfegruppen mit Rat und Tat zur Seite steht, erzählt sie im Gespräch.

Was bedeutet „selbsthilfefreundliche“ Apotheke?

Apotheker:innen haben eine zentrale Lotsenfunktion im Gesundheitswesen. Sie sind niedrigschwellig erreichbar. Ihre persönlichen Gespräche unterstützen die Angebote der Selbsthilfe ganz direkt. Darüber hinaus bieten wir viel an zusätzlicher Information, stehen für Vorträge zur Verfügung oder unterstützen mit Räumlichkeiten für Veranstaltungen.

Welche themenbezogenen Selbsthilfegruppen unterstützen Sie?

Das reicht von Parkinson über Diabetes bis hin zu Demenz. Wer chronisch krank ist, sucht häufig Rat in der Apotheke, und hier steht unser Team gerne zur Verfügung. Ein großer Vorteil ist der persönliche Kontakt, der sich über die Jahre aufgebaut hat. Man kennt einander, hat „ein Gesicht“ und daher weniger Hemmungen, nachzufragen und vielleicht auch heiklere Themen anzusprechen. Gerade bei älteren

Apotheker:innen haben eine zentrale Lotsenfunktion im Gesundheitswesen. Sie sind niedrigschwellig erreichbar. Ihre persönlichen Gespräche unterstützen die Angebote der Selbsthilfe ganz direkt.





ZUR PERSON

Mag.^a pharm. Isabella Kitzler
Apotheke Gmünd Neustadt (NÖ)



KONTAKT

www.apothekegmueund.at

Menschen beobachten wir, dass ihnen – im wahrsten Sinne – die Verbindung zu vielen Informationen fehlt, denn sie sind kaum online vernetzt. Junge Menschen benötigen unsere Unterstützung nicht so häufig, sie sind es gewohnt, sich online zu informieren.

Beteiligung ist ein lohnenswertes Modell, aber auch mit einem hohen personellen Aufwand verbunden, wenn man es wirklich ernst nimmt.

Wie funktioniert Ihr Angebot in der Praxis?

Meist sprechen uns die Selbsthilfvertretenden direkt an und haben konkrete Ideen, wie wir zusammenarbeiten können. Manchmal schicken uns die Teilnehmenden aus den Gruppen auch direkt Mitglieder mit konkreten Anliegen, die wir beraten. Sehr oft geht es dabei um Fragen zu Medikamenten, wie Neben- und Wechselwirkungen, eine Domäne der Apotheken.

Wie kam es zur Idee, sich in der Selbsthilfe zu engagieren?

Der Anlass war ein ganz persönlicher: Meine Schwiegermutter ist an Demenz erkrankt, und ich habe selbst erlebt, wie schwierig es ist, die passende Information darüber zu bekommen. Auf unsere vielen Fragen gab es keine Antwort, und wir sind an unsere Grenzen gestoßen. So geht es sehr vielen, die mit demenzkranken Angehörigen zu tun haben. Die Selbsthilfegruppe ist oft die einzige Adresse, wo man über diese Hilflosigkeit sprechen kann und auch verstanden wird. In der Zusammenarbeit mit anderen Betroffenen ist dann eine Selbsthilfegruppe entstanden, und das hat sich sehr rasch herumgesprochen. Mit der Auszeichnung im Jahr 2021 sind wir als Anlaufstelle für Betroffene noch bekannter geworden. Leider ist es bis jetzt dabei geblieben, dass wir die einzige selbsthilfefreundliche Apotheke sind. Es gibt demenzfreundliche Apotheken, aber alle anderen Krankheitsbilder sind nicht vertreten.



Wo sehen Sie große Herausforderungen bei der Unterstützung und Beteiligung der Selbsthilfe?

Ein großer Faktor ist der hohe personelle Aufwand. In unserer Apotheke hängt sehr viel an mir, da ich die Kontakte zu den Selbsthilfegruppen habe und die Versorgung meiner Kundinnen und Kunden immer ganzheitlich betrachte. Wir geben nicht nur Medikamente ab, sondern haben einen großen Schwerpunkt in der Beratung und im Angebot eines niedrigschwelligen Zugangs. Ich denke, dass es in dieser Form kein lohnenswertes Modell wäre, wenn man nicht selbst – aus eigenem Betroffen sein heraus – großes Interesse an dem Thema hat. Ich beobachte, dass den chronisch Kranken und ihren Angehörigen sehr viel zugemutet wird, man verlangt viel Eigeninitiative, und die Selbsthilfelandchaft bekommt nicht jene Unterstützung, die sie für ihre wertvolle Arbeit benötigen würde.

Wo würden Sie sich mehr Beteiligung wünschen?

Aktuell passiert sehr viel Veränderung. Die Informationskanäle, die junge Menschen nutzen, sind anders als die der Generation davor. Hier gilt es mitzuhalten, aber auch diese Kanäle für die eigenen Anliegen zu nutzen. Dabei ist immer zu beachten, dass es Zielgruppen gibt, die nicht digitalaffin sind und klassische Angebote bevorzugen.

Wissenschaft trifft Partizipation



INTERVIEW



Thomas Palfinger

Das Open Innovation in Science Center der Ludwig Boltzmann Gesellschaft (LBG OIS Center) unterstützt Ludwig Boltzmann Institute bei der Planung und Umsetzung partizipativer und offener Forschungsprozesse. Unter anderem wird dort ein Programm zur Förderung von Projekten entwickelt, in denen „mit“ Patientinnen, Patienten und Betroffenen und nicht „an“ ihnen oder „über“ sie geforscht wird.

Thomas Palfinger, MSc, Senior Program Manager Involvement am LBG OIS Center, erläutert, wie Beteiligung in wissenschaftlichen Prozessen aussehen und wie die Definition von Zielen und Werten zielführend sein kann.

Wie engagiert sich das LBG OIS Center für Beteiligung?

Es gibt ein sogenanntes Wirkmodell der Open Innovation in Science (OIS), das sich in zwei zentrale Ansätze teilt: Das Open-Innovation-in-Science-Modell beleuchtet, wie Beteiligung in wissenschaftlichen Prozessen initiiert, gestaltet und umgesetzt werden kann. Dabei wird untersucht, auf welcher Ebene und in welchen Prozessabschnitten Beteiligung stattfinden kann sowie welche Fragen und Herausforderungen sich im Zusammenhang mit Beteiligung an Forschungsprozessen stellen. Ein zentraler Fokus liegt darauf, die Ergebnisse partizipativer Forschungsansätze zu analysieren und

darzustellen. Das Ziel ist, Wissenschaft und Praxis durch Fördermaßnahmen zu verbinden, beispielsweise durch Programme, die Gesundheitsforschung und Gesundheitspersonal in gemeinsame Projekte einbinden. Bisher wurden über 40 Projekte im Rahmen solcher Fördermaßnahmen durchgeführt, die eine praktische Umsetzung des Modells darstellen. Bereits abgeschlossene Beispielprojekte sind Crowd-Science-Projekte im Bereich psychischer Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen oder Unfallverletzungen.

Der zweite Ansatz ist das Impact-Wirkmodell, das über die reine Methodik hinausgeht. Hier wird der Prozess als Möglichkeit betrachtet, um gemeinsame Ziele und Werte zu definieren. Das Modell fördert die Verständigung bezüglich der Erwartungen und Bedürfnisse aller Beteiligten und die Entwicklung von Ergebnissen, die als Basis für weitere Arbeiten und Planungen dienen. Es dient insbesondere dazu, Forscherinnen und Forschern ein besseres Verständnis für die essenziellen Ansatzpunkte partizipativer Forschung zu vermitteln.

Wie können Forscher:innen ihre Kompetenzen im Hinblick auf partizipatives Arbeiten verbessern?

Dabei helfen einerseits konkrete Leitlinien wie etwa der „Public Patient Involvement and Engagement Guide“. Dieser Leitfaden wurde bereits über 3000-mal heruntergeladen und ist eine Grundlage für Förderanträge. Allerdings zeigt

Beispiele für erfolgreiche Projekte

- **Caring Communities for Future:** Förderung partizipativer Ansätze in der Gesundheitsforschung
- **BEMIB:** Intensive Zusammenarbeit mit Menschen mit Beeinträchtigungen, inklusive gemeinsamer Präsentationen auf Konferenzen
- **AI-Labs:** Entwicklung von Projekten im Bereich künstlicher Intelligenz an der JKU Linz
- **chronisches Fatigue-Syndrom:** Kooperation mit Patientenorganisationen zur Durchführung gemeinsamer Projekte

Das LBG OIS Center ...

... forscht zu „Open Innovation in Science“ und entwickelt dazu Methoden. Darüber hinaus werden Trainings und Beratung für die Wissenschaft angeboten. In seinen Forschungsaktivitäten wird untersucht, ob, wie und unter welchen Bedingungen die Anwendung offener und kollaborativer Praktiken entlang einer oder mehrerer Phasen des wissenschaftlichen Forschungsprozesses die Prozesse und Ergebnisse wissenschaftlicher Forschung in Bezug auf Neuartigkeit, Effizienz oder Impact beeinflussen.

die Praxis, dass es oft zusätzliche Beratungsgespräche braucht, um den Leitfaden erfolgreich umzusetzen. Besonders für Neulinge im Bereich der Partizipation ist es herausfordernd, allein anhand der Checklisten des Leitfadens zu arbeiten.

Wo sehen Sie Chancen und Herausforderungen bei Beteiligung im wissenschaftlichen Umfeld?

Es gibt vieles, was gelungen und erfreulich war. Gleichzeitig haben wir überraschend schwierige Herausforderungen erlebt, insbesondere im Umgang mit den administrativen Strukturen von Universitäten. Diese sind oft nur schwer davon zu überzeugen, auf Augenhöhe mit Co-Forschenden zu arbeiten. Zudem erfordert es Überzeugungsarbeit, potenzielle Entlohnungen für die Leistungen der Co-Forschenden in Betracht zu ziehen – etwas, das mit den üblichen Gehaltsschemata der Universitäten nicht vereinbar ist. Personen mit Erfahrung, aber ohne akademischen Titel haben es daher manchmal schwer, auf wissenschaftlichem Niveau anerkannt und wahrgenommen zu werden. Daher haben wir uns auch mit der Entwicklung eines Honorar-guides und entsprechender Werkverträge beschäftigt.

Partizipative Ansätze haben bereits zu langfristigen Kooperationen geführt, die über einzelne Projekte hinausgehen. Konkret geht es um Projekte, wie etwa jenes zum chronischen Fatigue-Syndrom (CFS), die zeigen, dass partizipative Forschung nicht nur möglich, sondern auch wissenschaftlich erfolgreich sein kann.



ZUR PERSON

Thomas Palfinger, MSc
Senior Program Manager Involvement
Open Innovation in Science Center der
Ludwig Boltzmann Gesellschaft



KONTAKT

<https://ois.lbg.ac.at>
thomas.palfinger@lbg.ac.at

Wie unterstützen die beiden Ansätze des Wirkmodells die Beteiligung?

Es ist ein Prozess, in dessen Rahmen etwas Gemeinsames geschaffen wird, eine Verständigung auf Erwartungen, Vorstellungen, Wünsche, Bedürfnisse, Bedarfe und Werte. Am Ende steht ein Ergebnis, bei dem sich alle einig sind und das als Basis für das Arbeiten dient.

Von wem geht die Initiative aus, Forschung auf diese Weise zu gestalten?

Meist sind es die Forscher:innen, die den Ausgangspunkt bilden. Allerdings haben wir auch Patientinnen, Patienten und zivilgesellschaftliche Organisationen zur Einreichung berechtigt.

Wie motivieren Sie Forschende, das Wirkmodell zu nutzen?

Ein zentraler Stolperstein bei der Nutzung des Wirkmodells ist, dass es von Sozialwissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern verfasst wurde. Forschende aus anderen Disziplinen wie der Medizin haben es oft schwer mit dem Wording. Begriffe wie „Social Impact“ sind manchen nicht geläufig, und die Sprache des Modells kann dann eine Hürde darstellen. Wichtig ist daher, die Forschenden zu ermutigen, sich von der Sprache nicht abschrecken zu lassen!

Ein weiteres Hindernis ist die Frage, was das Konzept im eigenen Fachbereich bedeutet. Diese Bedeutung kann sehr unterschiedlich ausfallen – ein:e Historiker:in wird das Wirkmodell anders interpretieren und anwenden als ein:e Mediziner:in. Zwar gibt es Beispiele, die zur Orientierung dienen, aber die Übertragung auf den eigenen Arbeitsbereich erfordert häufig viel Eigeninitiative. Ohne eine gezielte Beratung ist es oft schwer, das Modell an die individuellen Anforderungen und Gegebenheiten anzupassen. Das Modell fordert Forschende dazu auf, sich aktiv mit den spezifischen Bedingungen und Zielsetzungen ihres Arbeitsbereichs auseinanderzusetzen, um das Modell sinnvoll einzusetzen. Dieses zusätzliche Maß an Aufwand kann jedoch auch eine Chance sein, da es zu einem tieferen Verständnis des eigenen Wirkens führt.

Wirkung von Beteiligung sichtbar machen



INTERVIEW



Mathieu Mahve-Beydokhti

Forschung generiert neues Wissen, das dazu beitragen soll, die Lebensbedingungen der Menschen zu verbessern. Genau das darf aber nicht über die Köpfe der Menschen hinweg geschehen. Wer die Möglichkeit hat, mitzubestimmen, kann Bedürfnisse und Perspektiven einbringen, damit Forschung auch bei den Menschen ankommt.

Mathieu Mahve-Beydokhti BSc. MA, ist Senior Program Manager für Impact am LBG OIS Center mit einem besonderen Fokus auf Projekte, die von Forschenden, Bürgerinnen und Bürgern gemeinsam durchgeführt werden. In diesem Kontext moderiert er Gespräche über die Zielsetzungen und die gewünschte Wirkung solcher Projekte. Er gibt Einblick in das Spannungsfeld von Wirkung und Beteiligung.



Was genau steckt hinter „Impact“?

Impact bezeichnet das Erfassen und Messen von Wirkung. Oft reden wir nur „über“ betroffene Gruppen, und selten sind die Betroffenen ein aktiver Teil der Konversation. Dann stellt sich die Frage, ob das wirklich Wirkung erzielt. Vor diesem Hintergrund bedeutet für uns Impact, dass betroffene Gruppen von Anfang an beteiligt sein müssen, wenn wir über Themen sprechen, die Veränderungen oder Verbesserungen erfordern. Nur durch echte Beteiligung kann sich die Wirkung besser entfalten.

Das klingt sehr abstrakt. Gibt es dazu ein Beispiel?

Wenn wir Workshops zu einem gesundheitsrelevanten Thema durchführen, fragen wir nicht nur die Forscher:innen nach Input, sondern auch die Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegekräfte – also all jene, die direkt betroffen sind. Dabei zeigt sich oft, dass zwar ein allgemeines Ziel, wie etwa „die Lebensqualität verbessern“, geteilt wird, aber keine klare Einigkeit darüber herrscht, wie dieses Ziel erreicht werden kann. Das heißt, wir müssen noch einen Schritt weiter gehen, indem wir gemeinsam Wirkungswege erarbeiten, die zu langfristigem Impact führen. Dazu gehört, dass Forschungsergebnisse veröffentlicht werden, andere Forscher:innen darauf aufbauen und schließlich genügend Evidenz entsteht, um politische Empfehlungen umzusetzen. Wenn über die Köpfe der Betroffenen hinweg entschieden wird, besteht die Gefahr, dass die angebotenen Lösungen von diesen nicht angenommen werden. Um tatsächlich Wirkung zu erzielen, müssen Patientinnen und Patienten aktiv einbezogen werden. Nur so kann eine Diskussion entstehen, welche die entscheidende Frage klärt: Wie erreichen wir die Wirkung, die wir uns vorgenommen haben?

Das klingt einfach. Ist das auch in der Praxis so leicht umzusetzen?

Meine Erfahrung ist, dass Betroffene gerne gefragt werden und mitreden wollen. Forschende sind ebenso motiviert, etwas bewegen zu wollen. Das sind doch gute Voraussetzungen, um gemeinsam konstruktive Lösungen zu finden. Wir sind dazu da, um den richtigen Rahmen dafür zu schaffen.

Welche Herausforderungen erfahren Sie bei der Einbindung unterschiedlicher Beteiligter?

Eine zentrale Frage, die sich immer stellt, ist: Wie oft oder in welchem Zeithorizont finden die Beteiligungen statt?



ZUR PERSON

Mathieu Mahve-Beydokhti, BSc MA

Senior Program Manager Impact

Ludwig Boltzmann Gesellschaft

Open Innovation in Science Center



KONTAKT

<https://ois.lbg.ac.at>

Das hängt davon ab, wie engagiert die Teilnehmenden sind. Forscher:innen arbeiten in diesem Rahmen meist während ihrer regulären Arbeitszeit. Bei anderen Beteiligten, wie zum Beispiel Patientinnen und Patienten, muss man jedoch darauf achten, dass sie motiviert bleiben und kontinuierlich teilnehmen können. Hier gibt es häufiger eine Drop-out-Rate, die berücksichtigt werden muss.

Eine weitere Herausforderung besteht darin, genau zu prüfen, welche Personen in den Prozess eingebunden werden. Es ist wichtig, sicherzustellen, dass alle gleichermaßen zu Wort kommen können. Dafür ist es notwendig, die Dynamiken innerhalb der Gruppe zu verstehen. Forschende haben in der Regel die meiste Autorität. Das bedeutet, dass man die bestehenden Hierarchien zwar respektieren, gleichzeitig aber auch Räume schaffen muss, in denen sich alle trauen, ihre Meinungen zu äußern. Oft sind Menschen motiviert, ihre Ansichten zu teilen, haben jedoch trotzdem Angst davor, sich zu äußern.

Ein weiterer Punkt, der beachtet werden muss, ist, ob es in bestimmten Situationen mehr oder weniger Struktur braucht. Manchmal stellt sich auch die Frage, ob das Thema gewechselt oder eine Pause eingelegt werden sollte. All dies muss im Verlauf eines solchen Prozesses bedacht werden.

Letztlich bleibt immer die zentrale Frage: Was soll der Impact sein? Es ist essenziell, dass alle Beteiligten die Möglichkeit haben, ihre jeweilige Perspektive einzubringen und zu teilen, damit eine gemeinsame Vision entsteht und nachhaltige Wirkung erzielt werden kann.

Wie hängen nun Wirkung und Beteiligung in der Forschung zusammen?

Oft wird ein Plan erstellt, mit Zielen und Maßnahmen, doch sobald wir über Beteiligung sprechen, kommt eine neue Herausforderung hinzu, nämlich alle Gruppen auf dem Weg aktiv einzubinden. Das heißt, genau genommen, benötigen wir einen Plan, um sicherzustellen, dass die Maßnahmen tatsächlich zur gewünschten Wirkung beitragen. Gleichzeitig handelt es sich bei Beteiligung aber um einen offenen Prozess, dessen Ergebnisse im Vorhinein oft unklar sind und daher in so einem Plan schwer fassbar sind. Hier entsteht ein Spannungsverhältnis. Einerseits ist es essenziell, von Anfang an Überlegungen zu möglichen Wirkungen anzustellen – wo wollen wir hin? Andererseits wissen wir häufig noch nicht genau, wie wir dorthin gelangen werden. Trotzdem braucht es eine klare Planung.

„Es ist enorm hilfreich, Reflexionsräume zu schaffen. Sie ermöglichen es den Beteiligten, immer wieder den Blick auf das große Ganze zu werfen.“

Macht Beteiligung Projekte erfolgreicher?

Ich habe keinen direkten Vergleich zwischen Projekten mit und ohne Beteiligung. Aber aus den Rückmeldungen, die wir erhalten haben, weiß ich, dass Beteiligung unglaublich hilfreich sein kann. Im Programm „Action for Sustainable Future Hub“ wurden beispielsweise sechs Projekte über zwei Jahre hinweg gefördert. Es handelte sich um interdisziplinäre Projekte, die Kunst, Zivilgesellschaft und Wissenschaft verbanden, mit einem Fokus auf soziale und ökologische Nachhaltigkeit. In diesen Projekten haben wir eine kontinuierliche Impact-Begleitung durchgeführt und diese evaluieren lassen. Dabei zeigte sich: Es ist enorm hilfreich, Reflexionsräume zu schaffen. Sie ermöglichen es den Beteiligten, noch einmal den Blick auf das große Ganze zu werfen und sich zu fragen: Was wollen wir eigentlich erreichen?

Was unterscheidet Beteiligung in der Forschung von jener in anderen Bereichen?

Ich denke, dass sich Beteiligung in der Forschung gar nicht so sehr von anderen Bereichen unterscheidet. Ob es sich um Projekte im Gesundheitswesen, in den Geisteswissenschaften oder anderen Disziplinen handelt – es gibt viele Parallelen. Die Prinzipien sind immer ähnlich: Menschen wollen gehört werden, Wertschätzung ist essenziell und Scheinpartizipation muss vermieden werden. Wie gut das gelingt, hängt weniger von der Struktur des Projekts ab, sondern vielmehr von der Haltung der Beteiligten. Gerade in der Forschung spielen zusätzliche Aspekte eine Rolle: Die Sprache muss angepasst und verständlich sein und ethische Fragen sind zentral. Letztlich hat Partizipation immer mit einer bestimmten Haltung zu tun, die offen und wertschätzend ist und darauf abzielt, echte Beteiligung zu ermöglichen.

Glossar

Selbsthilfebeteiligung

Selbsthilfebeteiligung ist eine Form der kollektiven Patientenbeteiligung, bei welcher der Fokus auf die Beteiligung von Selbsthilfeszusammenschlüssen bzw. deren Vertretungen an kollektiven Entscheidungsprozessen des Gesundheits- und Sozialsystems gerichtet wird.

Selbsthilfevertreter:in

Selbsthilfevertreter:innen sind Patientenvertreter:innen aus der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, welche die kollektiven Interessen, der in der Selbsthilfe organisierten Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen vertreten.

Kollektive Patientenbeteiligung

Kollektive Patientenbeteiligung bedeutet, dass Gruppen Betroffener bei Entscheidungen im Gesundheitswesen – oder auch bei anderen Themen wie zum Beispiel solchen des Sozialwesens – einbezogen werden.

Patientenvertreter:in

Patientenvertreter:innen sind organisierte von einem Gesundheitsproblem Betroffene und/oder deren Angehörige, welche die kollektiven Interessen vertreten.

Erfahrungswissen

Bei Erfahrungswissen, auch Erfahrungsexpertise genannt, handelt es sich um Wissen, das sich Betroffene und/oder ihre Angehörigen durch persönlich erlebte Erfahrungen/ Ereignissen/Handlungen im Umgang mit einem spezifischen Gesundheitsproblem und bei der Nutzung des Versorgungssystems, sowie auf Grund des Wissens aus dem wechselseitigen Austausch mit anderen Betroffenen/ Angehörigen (z. B. in Selbsthilfegruppen und -organisationen) und der daraus gewonnenen Erkenntnisse angeeignet haben und das sie kollektiv reflektiert haben.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist der freiwillige Zusammenschluss von Menschen, die vom gleichen Problem betroffen sind. Ihr Ziel ist es, sich gegenseitig auszutauschen und zu unterstützen.

Transparenz

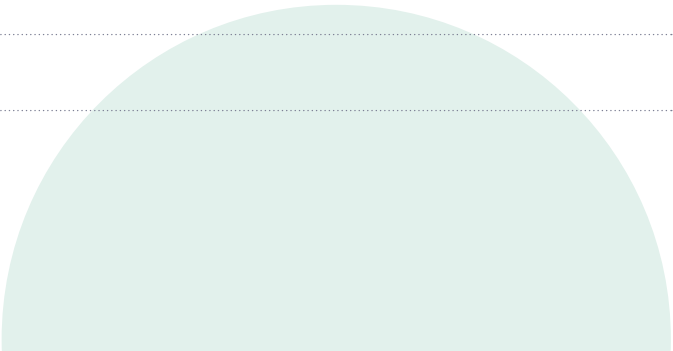
Transparenz heißt das Sichtbarmachen von Informationen über die Organisation für alle Interessierten, damit sich diese selbst eine Meinung über die Organisation bilden und entscheiden können, ob sie dieser Vertrauen schenken (Glaubwürdigkeit).

Interessenkonflikt

Als Interessenkonflikt bezeichnet man eine Situation, in der gegensätzliche Interessen in einer Person/Organisation entstehen. Dies hat zumeist den Ursprung in unterschiedlichen Stellungen dieser Person (zum Beispiel in mehreren Organisationen) und kann dazu führen, dass dieser Person objektives Handeln erschwert wird. Der Interessenkonflikt kann beispielsweise in Vorteilen für die eigene Organisation bestehen. Wichtig ist, sich dieser Interessen bewusst zu sein und sie transparent zu machen.

Notizen

Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal dotted lines.





ÖKUSS

Österreichische Kompetenz-
und Servicestelle für Selbsthilfe