

Österreichische Kompetenz-
und Servicestelle für Selbsthilfe

Gemeinschaftliche Selbsthilfe als Navigatorin!

Gesundheit Österreich GmbH

6. Oktober 2022

Ileane Cermak, BA, MSc



 **Bundesministerium**
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz

Gesundheit Österreich
GmbH 



**Fonds Gesundes
Österreich**

Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe

Durch die Initiative wurden erste Strukturen zur Kapazitätsentwicklung für Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung aufgebaut und Grundlagen für weitergehende Entwicklungen geschaffen.

FÖRDERUNG: **SV | FGÖ | BMASGK**

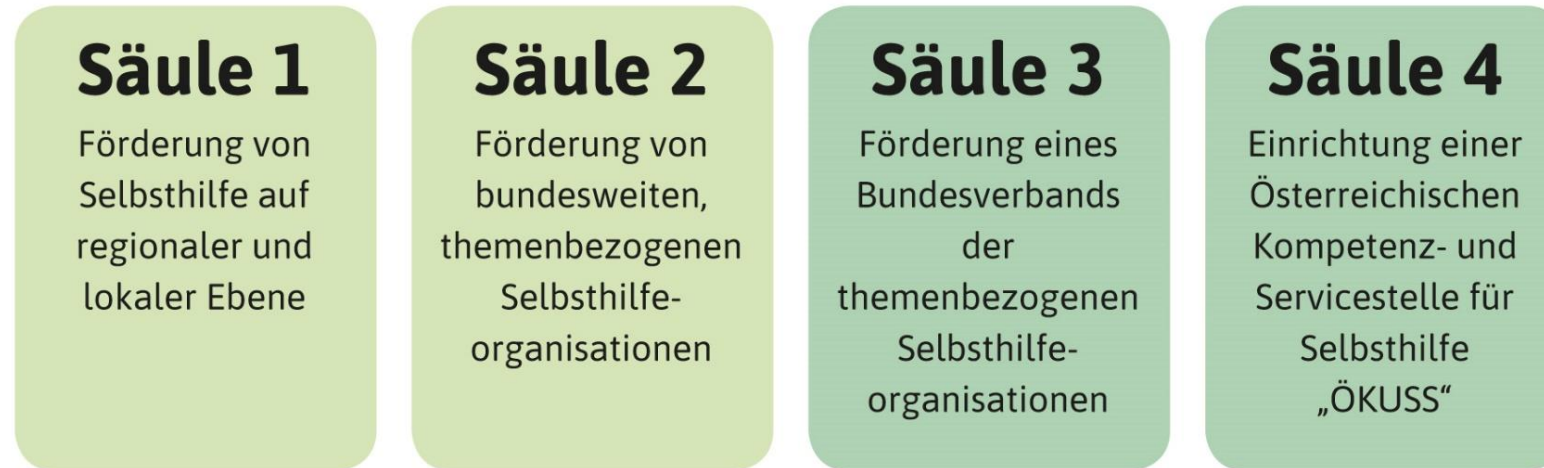


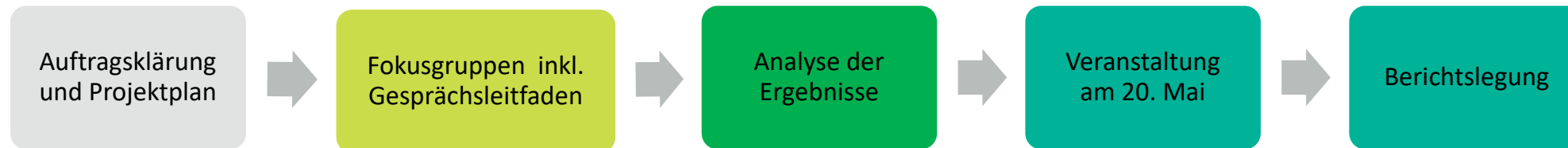
Abbildung 1: Die vier Säulen des Gesamtkonzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe Quelle: (SV 2018)

Patienten- und Selbsthilfebeteiligung in Österreich

- Berücksichtigung der Patientenperspektive derzeit noch nicht in strukturierter Form aber bereits anlassbezogene Einbeziehung von Patientinnen und Patienten
- rechtliche, strukturelle und finanzielle Grundlagen, bundesweite Standards und transparente Prozesse noch nicht ausreichend definiert
- Bekenntnisse von Entscheidungsträger:innen im Gesundheits- und Sozialwesen auf Bundesebene gibt es
- offene Fragen: Wer wird beteiligt? Wann und wie oft beteiligen? Woran überhaupt beteiligen? Wie beteiligen?
- Gemeinsame Erarbeitung von Grundlagen in Zusammenarbeit mit den themenübergreifenden Selbsthilfedachorganisationen auf Bundesebene:
„Patientenbeteiligung in Österreich – Zentrale Eckpunkte“

Projekt „Stakeholderdialoge zu Selbsthilfebeteiligung“



- fünf mehrstündige online Fokusgruppen im Auftrag der Österreichischen Sozialversicherung und dem Fonds Gesundes Österreich
- Projektlaufzeit: Juli 2021 bis Juli 2022



Die Dialoge bauten in den Fragestellungen auf die gemeinsam mit Selbsthilfevertretungen, wie dem BVSHOE, NANES und Pro Rare Austria, entwickelten ersten Grundlagen auf.

Fragestellungen und Zielsetzung



- Fragestellungen:
 - Wie kann Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem strukturiert erfolgen?
 - Welche Unterschiede oder Gemeinsamkeiten weisen die Positionen der einzelnen Dialoggruppen auf?
- Ziele:
 - strukturierte Erfassung der Erwartungen und Positionen zu zentralen Themen betreffend Selbsthilfebeteiligung 
 - Handlungsbedarfe und konkrete Schritte und nächste Maßnahmen für eine nachhaltige strukturelle Verankerung von Selbsthilfebeteiligung in Österreich identifizieren
 - Aufbereitung der Ergebnisse sowie Zusammenführen dieser mit den Ergebnissen der Machbarkeitsstudie sowie ggfs. anderer Prozesse 

Erhebungs- und Analysemethode

■ Erhebung:

- 5 online Fokusgruppen mit 3–9 Personen
- Auswahl der SH-Vertretungen nach vordefinierten Kriterien
- einheitlicher Gesprächsleitfaden für alle Dialoggruppen



■ Analyse:

- Wortprotokolle der Fokusgruppen
- dialoggruppenübergreifende Analyse pro Frage: thematische Kategorisierung und Identifikation von Gemeinsamkeiten und Differenzen zwischen den Dialoggruppen
- Verknüpfung mit Ergebnissen zweier anderer zentraler Studien zum Thema
- fragenübergreifende Interpretation und Ableitung von Handlungsoptionen
- Präsentation, Diskussion und Ergänzung der Ergebnisse bei einer Veranstaltung



Zielgruppe und Teilnehmende

5 Dialoggruppen mit insgesamt 25 teilnehmenden Personen:

- SV und BMSGPK
- Landesverwaltungen
- Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen auf Landesebene
- bundesweite Selbsthilfeorganisationen
- Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zu seltenen Erkrankungen



Auswahl der Selbsthilfevertretungen

Folgende Gruppen sollten repräsentiert sein:

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



Neben den oben genannten selbsthilfebezogenen Kriterien wurde bei der Auswahl auch auf eine möglichst große Heterogenität geachtet betreffend regionale Verteilung, Größe und Dauer des Bestehens der Organisationen.

Fragen aus dem Gesprächsleitfaden



Verständnis von Selbsthilfe und Bürger-
und Patientenbeteiligung



Warum soll beteiligt werden?



Woran soll (nicht) beteiligt werden?



Wann soll beteiligt werden?



Wer soll (nicht) beteiligt werden?



Was brauchen Sie?



Was ist ihr Konkreter Beitrag?



Nutzen von Selbsthilfebeteiligung

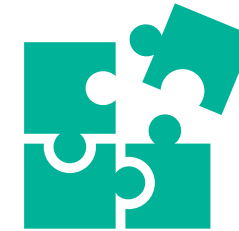
Nutzen für

- **Stakeholder:innen:** Einbringung neuer patientenrelevanter Themen und Aspekte, Unterstützung bei der Kommunikation von Ergebnissen, Stärkung der Akzeptanz von Entscheidungen
- **die Bevölkerung allgemein:** Qualitätsverbesserung u.a. der Gesundheitsversorgung
- **zukünftige Patientinnen und Patienten:** Orientierung an patientenrelevanten/ alltagsnahen Endpunkten in der Versorgung und Forschung, Qualitätsverbesserung der Versorgung, Steigerung der Gesundheitskompetenz, gelebtes Empowerment
- **engagierte Personen in der Selbsthilfe:** Sichtbarkeit des Erfahrungswissens, Selbststärkung und -motivation, Sinnstiftung, Selbstwirksamkeit
- **die Selbsthilfe allgemein:** Mitwirkung an der Verbesserung der Versorgungsqualität, Sichtbarkeit und Wertschätzung des Erfahrungswissens

→ braucht einen Kulturwandel in Richtung Beteiligung auf Augenhöhe und eine Form einer neuen Zusammenarbeitskultur mit Respekt und Wertschätzung

Alleinstellungsmerkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

- organisierte Gruppe von Patientinnen und Patienten
- bereit Verantwortung zu übernehmen
- Reichweite/ Netzwerk über Mitglieder hinaus
- Kunden- und Nutzungserfahrung aus der Versorgung
- Wissen über Alltagsleben mit Erkrankung und deren Auswirkungen
- zusätzliche Perspektive/ Selbsthilfe als Ressource



Themenbereiche für die weitere Bearbeitung



Haltung zu und Leitwerte für
Beteiligung



Klarheit, Transparenz und
Unabhängigkeit



Verbindlichkeit und
Nachhaltigkeit



Umsetzung und Leben von
Beteiligung



Unterstützung und
Weiterentwicklung

Haltung zu und Leitwerte für Beteiligung



- Um Beteiligung zu leben, ist die **Haltung**, mit der man einander begegnet sehr bedeutend.
- genannte **Leitwerte für Beteiligung** waren: Anerkennung, Respekt, Wertschätzung, Gleichwertigkeit, Kommunikation auf Augenhöhe, Chancengerechtigkeit, Ressourcenorientierung, Offenheit, Bereitschaft für Veränderung, Mut und Vertrauen.
- Beteiligung involviert immer **zwei Perspektiven**: Beteiligungsverantwortliche und Beteiligte
- Beide Gruppen haben gemeinsame und **unterschiedliche Erwartungen, Bedürfnisse und Bedarfe**.
- Beide Gruppen haben **Rechte und Pflichten**.

Klarheit, Transparenz und Unabhängigkeit



- Strukturen, Prozesse und Ergebnisse von Beteiligungsprozessen müssen für alle involvierten Personen **transparent und nachvollziehbar** sein.
- **Klarheit:** Klärung von Zielen, Rahmenbedingungen sowie Erwartungen, Möglichkeiten und Grenzen von Beteiligung
- **Transparenz:** Wer nimmt wo, wie und wann auf Basis welcher Kriterien und Kompetenzen teil? Wie werden Entscheidungen im jeweiligen Gremium/in der Arbeitsgruppe etc. getroffen? Wie werden die Ergebnisse kommuniziert?
- **Unabhängigkeit:** Abwesenheit von Interessenskonflikte, finanziell, konfessionell und politisch

Verbindlichkeit und Nachhaltigkeit



Für gelingende Beteiligung ist Verbindlichkeit, Verlässlichkeit und Nachhaltigkeit wichtig. Bisher werden Selbsthilfevertretungen in Österreich immer noch nur punktuell, jedoch weder strukturiert noch standardisiert eingebunden.

Selbsthilfeorganisationen

- Selbsthilfearbeit wird oft ehrenamtlich erbracht
- Beteiligung oft unentgeltlich und wird vielfach als selbstverständlich angesehen
- Nur langsam etablieren sich Formen der Abgeltung und Honorierung für Selbsthilfevertretungen.

Beteiligungsverantwortliche

- kaum Anreize und Ressourcen für Beteiligung
- bestehen Barrieren wie fehlendes Wissen und praktische Erfahrung mit Beteiligung sowie Vorbehalte und Unsicherheiten gegenüber Beteiligung

Umsetzung und Leben von Beteiligung



Um Beteiligung zu leben braucht es gewisse **Voraussetzungen**:

- **den Willen und die Bereitschaft zu Veränderung** – von Beteiligungsverantwortlichen und von Beteiligten.
- **Beziehung**: Um Beteiligung zu leben, braucht es für Interessierte Begegnungsräume sowie offenen und strukturierten Austausch. Wechselseitiges Kennenlernen schafft Vertrauen wodurch Hürden und Vorbehalte abgebaut werden.
- **Zeit zum Lernen, um Erfahrungen zu sammeln**: Gemeinsame Reflexion und gemeinsames Lernen ist wichtig, es braucht Möglichkeiten und Zeit für Erfahrungsaustausch sowie das Sammeln von Beteiligungserfahrungen.

Unterstützung und Weiterentwicklung



- Beteiligungskontexte sind sehr vielfältig und unterschiedlich. **Kontext- und situationsspezifische Aspekte** und Notwendigkeiten sind bei Beteiligungsprozessen zu berücksichtigen. Beteiligung sollte im besten Fall nicht nur gut gemeint, sondern wirklich ernst gemeint sein und positiv begleitet und erlebt werden.
- Eine **professionelle Unterstützung**, in unterschiedlichster Form und für unterschiedliche Zielgruppen (Interessierte, Beteiligungsverantwortliche, Beteiligte, Sonstige) ist für gelingende Beteiligungsprozesse wichtig.

HERZLICHEN DANK FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT!

