

LEITFADEN

ZUR UNTERSTÜTZUNG
GREMIUMSVERANTWORTLICHER

Erfahrungsexpertinnen

und -experten

in Gremien beteiligen



ÖKUSS

Österreichische Kompetenz-
und Servicestelle für Selbsthilfe

Das Team der ÖKUSS steht Ihnen für Fragen zur Verfügung und freut sich über Ihr Feedback zu diesem Leitfaden und Ihre Erfahrungen mit der Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen und Erfahrungsexperten!

Fragen und Anmerkungen richten Sie bitte an oekuss@goeg.at.

Impressum

Herausgeberin: Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Autorinnen: Daniela Rojatz, Gudrun Braunegger-Kallinger, Joy Ladurner

Version: August 2021

Inhalt

- 4 Ausgangssituation
- 5 An wen richtet sich der Leitfaden?
Welche Ziele hat der Leitfaden?

In drei Etappen zur Beteiligung

6 **Etappe 1 | Beteiligung vorbereiten**

- 7 **Schritt 1** Bewusste Entscheidung für oder gegen eine Beteiligung
von Erfahrungsexpertinnen/-experten treffen
- 8 **Schritt 2** Klärung der vier Grundfragen der Beteiligung

12 **Etappe 2 | Kontakt aufnehmen und die Beteiligung von BSHO klären**

- 12 **Schritt 3** Identifikation geeigneter Selbsthilfeorganisationen
- 13 **Schritt 4** Kontaktaufnahme mit der nominierten Selbsthilfeorganisation
und den infrage kommenden Personen
- 13 **Schritt 5** Abstimmung mit den nominierten Personen

14 **Etappe 3 | Beteiligung leben und reflektieren**

- 14 **Schritt 6** Eigene Haltung und Grundannahmen reflektieren
- 14 **Schritt 7** Eigene Strukturen anpassen
- 15 **Schritt 8** Vorbereitung von Sitzungen und Übermittlung von Unterlagen
- 15 **Schritt 9** Reflexion, Dokumentation und Evaluation
- 16 Anhang
- 19 Literatur

Ausgangssituation

Im österreichischen Gesundheitssystem werden häufig Gremien – verstanden als mehr oder weniger dauerhafte Expertengruppen – eingesetzt. Im Sinne des Public Health Action Cycle können Gremien eingerichtet werden, um Probleme zu identifizieren, Strategien zu entwickeln, Entscheidungen zu treffen, deren Umsetzung zu steuern und/oder zu evaluieren. Gremiale Formen und Arbeitsweisen variieren, und gremiale Strukturen werden unterschiedlich bezeichnet, zum Beispiel als Gremien, Beiräte, Kommissionen, Arbeitsgruppen. In der Folge werden solche Expertengruppen hier ausschließlich Gremien genannt. Überwiegend sind diese **Gremien mit Vertreterinnen und Vertretern des Gesundheitssystems besetzt, die aufgrund ihrer Position oder Fachexpertise nominiert werden**. Beispiele sind Repräsentantinnen und Repräsentanten der Sozialversicherung, der Ministerien, der Wissenschaft oder von Interessenvertretungen. Vertreterinnen und Vertreter zivilgesellschaftlicher Organisationen bilden in diesen Gremien die Ausnahme. Sie besitzen Erfahrungswissen dahingehend, wie es ist, mit einem gesundheitlichen Problem im Alltag zu leben.



Mit der Umsetzung des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe wird das Ziel verfolgt, die **Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen und Erfahrungsexperten mit Fokus auf bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen (BSHO) in Österreich zu stärken**. Selbsthilfeorganisationen stellen eine der wenigen und quantitativ bedeutsamen Formen organisierter Patientinnen und Patienten dar (Forster 2015).

Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) hat den Auftrag, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen zu unterstützen. Daher fokussiert der Leitfaden auf deren Beteiligung. Die Überlegungen können sinngemäß aber natürlich auch auf Patienten-, Behinderten- und Betroffeneorganisationen angewandt werden. Der Leitfaden bezieht sich damit primär auf die Einbindung kollektiv organisierter Erfahrungsexpertinnen und Erfahrungsexperten. Vereinzelt kann es nötig sein, auch Einzelpersonen mit Erfahrungsexpertise einzubeziehen, zum Beispiel wenn aufgrund der Seltenheit einer Erkrankung keine einschlägige Organisation vorhanden ist.

An wen richtet sich der Leitfaden? Welche Ziele hat der Leitfaden?

Dieser Leitfaden richtet sich direkt an alle, die für die Einrichtung und Umsetzung von Gremien verantwortlich sind und von besonderer Bedeutung für eine erfolgreiche Umsetzung von Beteiligungsprozessen sind. Das heißt, der Leitfaden richtet sich unmittelbar an Sie als **Vorsitzende/Vorsitzenden, Projektleiter/-in, Organisator/-in, Moderator/-in** eines Gremiums.

Dieser Leitfaden wurde erstellt, **um Sie bei einer Entscheidung über die gremiale Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen und -experten sowie bei der Planung und Umsetzung einer solchen Beteiligung zu unterstützen**. Ziel ist, wo dies sinnvoll und zweckmäßig ist, Erfahrungsexpertinnen und -experten als Mitglieder von Gremien zu beteiligen und dadurch ihre Perspektiven sowie ihr Fach- und Erfahrungswissen zu berücksichtigen. Weil die Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten häufig noch Neuland ist, wird auch aufgezeigt, wie Sie durch ein transparentes Vorgehen zu ihrer Stärkung beitragen können.

Der Leitfaden wurde mit Vertreterinnen und Vertretern von NANES (Nationales Netzwerk Selbsthilfe), Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen und des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) abgestimmt.



KOLLEKTIVE PATIENTENBETEILIGUNG

Kollektive Patientenbeteiligung (kurz: Beteiligung) ist die mehr oder weniger formalisierte gesicherte **Möglichkeit der Einflussnahme** auf Prozesse der Meinungsbildung, Entscheidungsfindung, -umsetzung oder -bewertung durch organisierte Erfahrungsexpertinnen/-experten, die in diese Bereiche normalerweise nicht eingebunden sind, von den Entscheidungen aber direkt oder indirekt betroffen sind (vgl. Forster 2015, S. 3).

Nachfolgend geht es um die Beteiligung **bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen**. Dabei handelt es sich um auf Bundesebene aktive Zusammenschlüsse (Vereine) Betroffener eines gesundheitlichen Problems. Ihr **Kernelement sind Selbsthilfegruppen** zum Austausch Betroffener untereinander. Sie agieren als **Brücke (Verbindungsglied)** zwischen den Anliegen ihrer Mitglieder und dem Gesundheitssystem und verfügen über ein umfangreiches reflektiertes Erfahrungswissen dahingehend, wie es ist, mit einem gesundheitlichen Problem zu leben.

In drei Etappen zur Beteiligung

Jedes Gremium ist anders. Daher kann es keinen einfachen Standardprozess zur Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten geben. Der Leitfaden gibt eine Orientierung für die Initiierung und Umsetzung der Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten in Gremien. Im Fokus stehen dabei Gremien, die mehrheitlich mit Stakeholdern aus dem Gesundheitssystem besetzt sind, und nicht eigene Gremien von Erfahrungsexpertinnen/-experten.



Etappe 1 | Beteiligung vorbereiten

Bereits bei den Überlegungen zur Gremienbesetzung gilt es eine potenzielle Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten zum Thema zu machen – mit dem Ziel, ist eine bewusste Entscheidung dafür oder dagegen zu treffen. Vorab sollten Sie sich Klarheit über Ihr Motiv, Ihr Ziel und die Rahmenbedingungen verschaffen.

Schritt 1

Bewusste Entscheidung für oder gegen eine Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten treffen

Welcher Sinn und Zweck wird mit dem Gremium verfolgt? Welcher Repräsentantinnen/Repräsentanten (Perspektiven, Personen) bedarf es zur Erfüllung dieses Sinns und Zwecks? Welchen Beitrag sollen die Erfahrungsexpertinnen/-experten zur Erreichung des Gremiumsziels leisten (z. B. Definition patientenorientierter Endpunkte, Vermittlung von Informationen an die Zielgruppe, Prüfung und Verbesserung der Verständlichkeit, Usability etc. Ihrer Ergebnisse)?

Fragen für Ihre Entscheidung: Wenn für Ihr Gremium mehrere der rechts aufgelisteten Fragen mit Ja beantwortet werden können, bietet sich eine Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten an. Die Fragen berücksichtigen sowohl die Zweckmäßigkeit als auch die erforderlichen Rahmenbedingungen einer Beteiligung (u. a. Gestaltungsspielraum; vgl. Arbter [2011]).

Fragen, um eine bewusste Entscheidung für oder gegen Beteiligung treffen zu können

	JA	NEIN
Ist das Thema bzw. sind die behandelten Inhalte eher kontroversiell und/oder von größerer Tragweite?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Werden breites Verständnis und breite Akzeptanz für das Thema angestrebt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stellt die Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten bei der Umsetzung des Vorhabens einen Mehrwert dar (z. B. als Multiplikatorinnen/Multiplikatoren oder zur Erweiterung der Wissensgrundlage)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stimmen die zuständigen Entscheidungsträger/-innen bzw. der Auftraggeber des Gremiums der Beteiligung zu? Tragen sie den Beteiligungsprozess mit?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gibt es einen Gestaltungsspielraum? Kann der Input der Erfahrungsexpertinnen/-experten auch berücksichtigt werden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stehen Ihnen zeitliche, finanzielle und personelle Ressourcen für die Beteiligung zur Verfügung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gibt es geeignete Organisationen, die sich beteiligen können?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Es kann sein, dass mehrere Fragen mit Nein beantwortet werden und das Beteiligungsvorhaben an dieser Stelle abgebrochen wird. In diesem Fall machen Sie Ihre Überlegungen transparent. Das kann zum Beispiel im Rahmen der konstituierenden Sitzung des Gremiums oder in einem Jahresbericht erfolgen! Zeigen Sie auf, dass Beteiligung in Betracht gezogen wurde.

Schritt 2

Klärung der vier Grundfragen der Beteiligung

Ist die Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen und -experten sinnvoll und zweckmäßig, helfen Ihnen die folgenden Grundfragen der Beteiligung dabei, deren Planung und Umsetzung zu konkretisieren.

? Grundfrage 1: Wann und woran beteiligen?

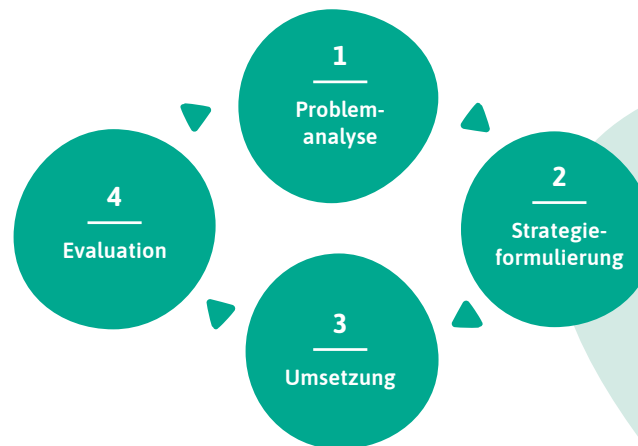
Weil Beteiligung viele Voraussetzungen erforderlich macht, ist es wichtig, zu überlegen, wozu Erfahrungsexpertinnen/-experten beteiligt werden sollen. Bei welchen Fragestellungen erwarten Sie von den Erfahrungsexpertinnen/-experten einen Mehrwert?

ZU WELCHEN ZEITPUNKTEN?

UMSETZUNGSHINWEIS: Sollen Erfahrungsexpertinnen/-experten punktuell zu Sitzungen eingeladen werden oder im Zuge einer kontinuierlichen Beteiligung Mitglied im Gremium werden?

IN WELCHEN PHASEN DES ENTSCHEIDUNGSPROZESSES/PROJEKTS?

UMSETZUNGSHINWEIS: Abhängig von der Zielsetzung bietet sich eine Beteiligung in einer oder mehreren Phasen eines Entscheidungsprozesses an. Der Public Health Action Cycle bietet hier eine Orientierung, welche Phasen des Beteiligungsprozesses es gibt:



Je früher die Beteiligung erfolgt, umso früher kann die Perspektive der Erfahrungsexpertinnen/-experten im Gesamtvorhaben berücksichtigt werden und desto umfangreicher kann deren Verständnis für Sinn und Zweck des Gremiums und deren Mitgestaltungsspielraum sein. Um Beteiligung sichtbar zu machen, sollte transparent gemacht werden, wie der Input der Erfahrungsexpertinnen/-experten berücksichtigt wird bzw. wurde.



? Grundfrage 2: Welche Einflussmöglichkeiten sollen die Erfahrungsexpertinnen/-experten haben?

Einflussmöglichkeit bezieht sich darauf, inwieweit das Erfahrungswissen und die Perspektive der Erfahrungsexpertin / des Erfahrungsexperten berücksichtigt werden. Konkret geht es um die Frage, ob sie/er ein gleichberechtigtes Mitglied des Gremiums (mit Stimmrecht) sein soll oder ein Mitglied ohne Stimmrecht (vgl. Wright 2010). Mitentscheidungsrechte bedeuten auch, dass Entscheidungen mitgetragen werden müssen. In jedem Fall setzt eine Beteiligung eine umfassende Information der Erfahrungsexpertin / des Erfahrungsexperten über das Vorhaben und das Gremium voraus.

MITENTSCHEIDEN

Erfahrungsexpertinnen/-experten haben gegenüber den anderen Gremiumsmitgliedern gleichberechtigte Stimmrechte.

UMSETZUNGSHINWEIS:

- Beteiligung als Mitglied mit Stimmrecht, wenn es keinen formalen oder inhaltlichen Grund gibt, Erfahrungsexpertinnen/-experten anders zu behandeln.
- *Achtung:* Je nach Größe und Zusammensetzung des Gremiums kann das Stimmrecht mehr oder weniger ausschlaggebend sein.



MITBERATEN

Erfahrungsexpertinnen/-experten in Diskussionen einbeziehen und mitberaten lassen. Eventuell werden ihnen andere Rechte, z. B. Antragsrechte, Vorschlagsrechte eingeräumt.

UMSETZUNGSHINWEIS:

- Teilnahme an Gremiumssitzung ohne Stimmrecht, wenn ein solches formal nicht möglich oder nicht gewünscht ist. Die Erfahrungsexpertinnen/-experten können die Entscheidungen aber im Vorfeld mitberaten. Das heißt, sie können ihre Sichtweise und Standpunkte dazu einbringen.

- Spezifische weitere Rechte (z. B. ein Antragsrecht) können die Position von Erfahrungsexpertinnen/-experten stärken.

Ist eine Beteiligung der Erfahrungsexpertin / des Erfahrungsexperten als Mitglied im Gremium nicht sinnvoll oder nicht umsetzbar, können Vorstufen der Beteiligung in Betracht gezogen werden:

WISSEN EINBEZIEHEN

Erfahrungsexpertinnen/-experten nach ihrer Sichtweise und ihren Erfahrungen fragen.

UMSETZUNGSHINWEIS:

- mögliche Aktivität VOR oder ZWISCHEN Gremiumssitzungen, z. B. in Fokusgruppen, in individuellen Konsultationen betreffend Zwischenschritte oder Produkte
- Die Ergebnisse können im Gremium von Erfahrungsexpertinnen/-experten präsentiert werden.
- Die Verbindlichkeit der Verwendung der Ergebnisse muss klar sein, und eine begründete Rückmeldung zur Berücksichtigung der Inputs sollte gegeben werden.

Weil Beteiligung auch für viele Erfahrungsexpertinnen/-experten neu ist, sollen die Erwartungen, die an sie gestellt werden, und ihre Einflussmöglichkeit im Gremium (z. B. beratend, mitentscheidend) sowie deren formale Verankerung (z. B. in der Geschäftsordnung) frühestmöglich besprochen werden. Haben Erfahrungsexpertinnen/-experten Bedenken bezüglich eines Stimmrechts, sollten diese ernst genommen werden und Alternativen überlegt werden.

? Grundfrage 3: Welches Wissen und wessen Perspektive soll einbezogen werden?

Je nachdem welches Wissen dem Gremienziel dient, kommen unterschiedliche Personengruppen und damit einhergehende Perspektiven infrage.

Es gibt unterschiedliche Arten von Wissen:

- **Alltagswissen und Erfahrungswissen:** Wie ist es mit einer Erkrankung zu leben, welche Tipps und Tricks helfen, mit der Erkrankung zurechtzukommen, wo gibt es Herausforderungen?
- **kollektives Erfahrungswissen und kollektive Erfahrungsexpertise:** reflektiertes Alltagswissen und Erfahrungswissen durch Austausch mit anderen Betroffenen, z. B. in Selbsthilfegruppen
- **Systemwissen:** (Überblicks-)Wissen über Akteure, Strukturen und Entscheidungsprozesse im Gesundheits- und Sozialsystem

Damit verbunden sind unterschiedliche Personengruppen und Perspektiven: Menschen mit der Erkrankung verfügen über persönliches, individuelles Alltagswissen und Erfahrungswissen.

- Selbsthilfegruppenmitglieder können sich über einen regelmäßigen strukturierten Austausch mit anderen Betroffenen Erfahrungsexpertise aneignen.
- Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen verfügen meist über Erfahrungsexpertise und häufig auch über Systemwissen.



EINBEZIEHUNG VON WISSEN UND ERFAHRUNGSEXPERTISE

UMSETZUNGSHINWEIS: Nicht zu jeder Erkrankung oder zu jedem Thema gibt es Selbsthilfegruppen und/oder -organisationen. Bei sehr neuen und/oder seltenen Erkrankungen kann es sein, dass einzelne/wenige Personen in Österreich davon betroffen sind. In diesem Fall bietet es sich an, diese Personen mit ihrem Alltags- und Erfahrungswissen einzubeziehen.

Vertreter/-innen von Selbsthilfeorganisationen verfügen in unterschiedlichem Ausmaß über Erfahrungsexpertise und Systemwissen. Wenn beides für Ihr Gremium erforderlich ist, zeigen sie die bei der Ansprache von Selbsthilfeorganisationen auf und sprechen sie es aktiv an.

? Grundfrage 4: Wen beteiligen? Auf welcher Grundlage?

Bei Beteiligung stellt sich auch die Frage, ob es um die **Einbeziehung einer Person mit bestimmten Merkmalen** geht (z. B. Verfügen über Erfahrungsexpertise) und/oder um die **Einbeziehung einer Person, die für eine Organisation sprechen kann** und ein Mandat hat, als Interessenvertretung für die Organisation und deren Mitglieder zu sprechen.

Bedarf es der Einbeziehung konkreter einzelner Personen mit bestimmten Merkmalen (z. B. kollektives Erfahrungswissen und Erfahrungsexpertise)?

UMSETZUNGSHINWEIS:

- Fragen Sie bei Selbsthilfeorganisationen nach Personen, die Ihre ausgewählten Merkmale erfüllen.
- Die Erfahrungsexpertise ergänzt das Fachwissen anderer Expertinnen und Experten. Sie ist diesem gleichwertig.

INTERESSENVERTRETUNG

Brauchen Sie primär eine nominierte Vertretung einer Selbsthilfeorganisation, die für diese sprechen kann?

UMSETZUNGSHINWEIS:

- Voraussetzung für die Beteiligung als Interessenvertreter/-in ist die Nominierung (siehe auch Anhang 1)
- Die Nominierung/Entsendung der Person(en) erfolgt in der Regel durch jemanden, der die Organisation/Personengruppe nach außen vertreten kann (z. B. Geschäftsführung, Vorstand).
- Persönliches Betroffensein von der Erkrankung, welcher sich die Organisation widmet, ist nicht unbedingt nötig (z. B. Vertretung erfolgt durch den/die Geschäftsführer/-in der Organisation).



ORGANISATIONSEBENE

Welche Selbsthilfeorganisation ist die thematisch geeignetste? Welche „Anforderungen“ werden an die infrage kommenden Organisationen gestellt?

Angelehnt an die deutsche Patientenbeteiligungsverordnung (PatBeteiligungsV) und an die Förderrichtlinien für bundesweite Selbsthilfeorganisationen (www.oekuss.at), können bestimmte Kriterien (s. Anhang 1) als geeigneter Orientierungs-/Empfehlungsrahmen für die Auswahl von Selbsthilfeorganisationen herangezogen werden.

PERSONENEBENE

Welche Anforderungen werden an die Person gestellt?

Die Nominierung einer Person aus der ausgewählten Organisation obliegt der Selbsthilfeorganisation. Sie können gegebenenfalls auf bestimmte Anforderungen (z. B. Lesen englischsprachiger Studien) und Präferenzen (z. B. Betroffensein von einer Erkrankung, Angehörige[r]) hinweisen.

Nach Möglichkeit sollen zwei oder mehr Personen als Erfahrungsexpertinnen/-experten in ein Gremium eingeladen werden. Das fördert eine kontinuierliche Mitarbeit und reduziert das Ausfallrisiko. Zudem fällt den Erfahrungsexpertinnen/-experten die Teilnahme häufig leichter, wenn sie nicht allein Fachexpertinnen/-experten gegenüber sitzen (Rojatz 2016).

Etappe 2 | Kontakt aufnehmen und die Beteiligung von BSHO klären

Ziel dieses Schrittes ist es, adäquate bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen und in der Folge passende Erfahrungsexpertinnen/-experten zu finden und zur Beteiligung einzuladen. Falls es mehrere Selbsthilfeorganisationen zum Thema gibt, empfehlen wir einen transparenten und inklusiven Auswahlprozess, das heißt die Anfrage an alle geeigneten SHO zu richten und diese um eine abgestimmte Nominierung zu ersuchen.

Schritt 3

Identifikation geeigneter Selbsthilfeorganisationen

Bei folgenden Organisationen kann direkt um Beteiligung angefragt werden oder um die Nominierung von Selbsthilfeorganisationen (ihren Mitgliedern) gebeten werden:

- **Bundesverband Selbsthilfe Österreich**, Dachverband der bundesweit tätigen themenbezogenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen Österreichs ▶ www.bundesverband-selbsthilfe.at
- **NANES – Nationales Netzwerk Selbsthilfe**, ein Zusammenschluss der Selbsthilfedachverbände und -kontaktstellen mehrerer Bundesländer ▶ www.nanes.at

- **Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen**, österreichweit tätiger Dachverband für im Bereich der seltenen Erkrankungen aktive Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen von unmittelbar Betroffenen und Eltern betroffener Kinder ▶ www.prorare-austria.org

Weiters stellt die ÖKUSS eine Übersicht über unterschiedliche Selbsthilfeorganisationen unter ▶ https://oekuss.at/selbsthilfe_bundesebene zur Verfügung.

Sollte es für Ihre Zwecke keine geeignete Organisation auf Bundesebene geben, fragen Sie nach Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene. Die Kontaktdaten der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern finden Sie ebenfalls auf der ÖKUSS-Website, und zwar unter ▶ https://oekuss.at/selbsthilfe_landesebene.



Schritt 4

Kontaktaufnahme mit der nominierten Selbsthilfeorganisation und den infrage kommenden Personen

Machen Sie sich vor der Kontaktaufnahme ein Bild von der ausgewählten Selbsthilfeorganisation, indem sie ihre **Website** besuchen.

Kontaktieren Sie die Selbsthilfeorganisation **nicht nur schriftlich, sondern auch telefonisch**, um sie über Ihr Vorhaben zu informieren. Bei diesem Gespräch können erste Fragen geklärt und gegebenenfalls geeignete Kontaktpersonen in Erfahrung gebracht werden. Die konkrete Einladung sollte in jedem Fall schriftlich erfolgen und alle wichtigen Eckpunkte umfassen (siehe Anhang 2). Die Selbsthilfeorganisation sollte einschätzen können, ob Inhalte, Zielsetzung und Aufwand für sie stimmig sind, um Personen zu nominieren.

Möglicherweise haben Sie **Voraussetzungen für alle Gremiumsmitglieder definiert**, die auch für die Vertreterin / den Vertreter der Selbsthilfeorganisation gelten würden (z. B. Offenlegung von Interessenkonflikten). Dann vergessen Sie nicht, diese Voraussetzungen der Selbsthilfeorganisation zu kommunizieren.

Die **Entscheidung**, welche Person(en) entsandt wird/ werden, **obliegt der Selbsthilfeorganisation**. Dies kann/können auch eine/mehrere nichtbetroffene Person(en) sein. Bitten Sie sie um Nominierung von Personen.

Schritt 5

Abstimmung mit den nominierten Personen

Nehmen Sie mit der (den) nominierten Person(en) persönlich Kontakt auf, um sich bekanntzumachen, die jeweiligen Erwartungen abzustimmen und das Setting und die Abläufe sowie allfällige offene Fragen und Anliegen zu besprechen. Im Zuge dieses Kennenlernens sollten folgende Punkte thematisiert werden:

- **Informationen zum Gremium:** alle wichtige Informationen über das Gremium und dessen Aufgaben, Zielsetzung, Struktur und Auftraggeber/Leitung; ggf. Verschwiegenheitspflicht
- **Informationen zum Setting:** Wo finden die Sitzungen statt? Wie oft finden die Sitzungen statt? Wie lange dauern die Sitzungen? Wie viele und welche Organisationen/Personen nehmen daran teil? Wie ist der geplante Ablauf? Fragen zu den Unterlagen, zur Vorbereitung sowie zur Ergebnissicherung und -verwendung, organisatorische Fragen

- **Erwartungen an die nominierte Person** und gegebenenfalls aktive Beiträge von ihr (Vortrag, Input)
- **Erwartungen der nominierten Person** an die Beteiligung und an das Setting. In Rücksprache mit den Erfahrungsexpertinnen/-experten ist z. B. festzulegen, ob der Personennamen oder die Organisation im Protokoll angeführt werden soll (da Rückschlüsse auf eine Erkrankung der Person ggf. zu Stigmatisierung führen).
- **besondere Bedürfnisse der Person** (z. B. bezüglich baulicher Gegebenheiten, der Akustik, in Hinblick auf die Moderation, Pausen, Dolmetscher/-in)
- **Möglichkeiten etwaig vorgesehener organisatorischer Unterstützung**, z. B. bei Reise- und Hotelbuchungen, Aufwandsentschädigungen – etwa für Vorbereitungs- und Teilnahmezeiten (Aufwandschätzung × marktüblicher Stundensatz) – oder Übernahme der Reise- und Aufenthaltskosten, Assistenzleistungen etc.
- **Möglichkeit von Einschulungen oder Vorbereitungstreffen** für die nominierte(n) Person(en) oder deren (fallweise) Begleitung in den Sitzungen zur Unterstützung vor Ort.

Etappe 3 | Beteiligung leben und reflektieren

Die Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten bringt eine neue Perspektive in das Gremium. Um die Ressource Erfahrungswissen möglichst gut zu nutzen, ist es hilfreich, sich die Unterschiede zwischen Fach- und Erfahrungsexpertise bewusst zu machen, ggf. die eigenen Strukturen dementsprechend anzupassen und die Beteiligung laufend zu reflektieren, um sie ggf. zu adaptieren.



Schritt 6

Eigene Haltung und Grundannahmen reflektieren

Die Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten in Gremien ist ein Entwicklungsprozess. Wichtig ist hier daher Aufgeschlossenheit gegenüber neuen Impulsen und die Anerkennung unterschiedlicher Arbeitsweisen:

- **Machen Sie sich die unterschiedlichen Ressourcen bewusst:** Selbsthilfeorganisationen haben meist kein umfassendes Backoffice, dafür aber Zugang zu den Betroffenen und deren Erfahrungen. Sie agieren zumeist ehrenamtlich. Entsprechend sind Aufwandsentschädigungen, Reisespesenersatz und ggf. die Übermittlung von Sitzungsunterlagen im Vorfeld wichtig, um Beteiligung zu ermöglichen. Die Bearbeitung von Anfragen und Telefonate etc. erfolgen aufgrund des Ehrenamts teilweise nicht innerhalb „normaler“ Bürozeiten.

- **Berücksichtigen Sie für Erfahrungsexpertinnen/-experten unbekanntes Terrain:** Möglicherweise sind das Setting und die Kultur den Erfahrungsexpertinnen/-experten neu. Laden Sie sie ein, sich in die Diskussion einzubringen. Gremienleiter/-in und Moderator/-in müssen jedenfalls entsprechend gebrieft und in die Vorbereitung einbezogen werden. Diese sollten sich vor der ersten Sitzung mit den Erfahrungsexpertinnen/-experten persönlich bekanntmachen und ggf. noch wechselseitig wichtige Aspekte austauschen.
- **Lassen Sie sich auf neue Perspektiven ein:** Erfahrungsexpertinnen/-experten bringen Erfahrungsexpertise und ihren lebensweltlichen Handlungshintergrund ein, der sich deutlich von anderen (professionellen) Perspektiven unterscheiden kann. Diese Unterschiede bieten die Chancen, voneinander zu lernen und bessere Entscheidungen zu treffen. Wenn Sie etwas nicht verstehen, fragen Sie nach – das zeigt Interesse!

Schritt 7

Eigene Strukturen anpassen

Damit Sie die Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten gut unterstützen und umsetzen können, hilft es, die eigenen Strukturen und Kapazitäten zu prüfen und, wenn erforderlich, anzupassen:

- **ausreichend Zeit für Konzeptentwicklung** (in

Anlehnung an die oben gestellten Fragen), Recherche, Abstimmung und Unterstützung der Erfahrungsexpertinnen/-experten vorsehen. Auch die **Zeitpläne** für die Sitzungsvorbereitung anpassen!

- **finanzielle Ressourcen** für diese Vorbereitungen sowie für die Aufwandsentschädigung der Erfahrungsexpertinnen/-experten rechtzeitig kalkulieren und einplanen (z. B. Reisekosten, Übernachtungen, Begleitung/Assistenz)
- **Formulare** müssen manchmal neu erstellt oder adaptiert werden (z. B. Aufwandsentschädigung für Sitzungsteilnahme, Formular zur Offenlegung von Interessenkonflikten).
- **Unterstützungsstrukturen** in Ihrer Organisation aufbauen und verankern sowie Verbündete suchen (z. B. eine zuständige Mitarbeiterin / einen zuständigen Mitarbeiter), Unterlagen wie etwa Infomaterial über Ihre Organisation, Schulungsmöglichkeiten, Budget etc. bereitstellen
- **Tauschen Sie sich mit anderen Personen aus**, die mit der Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten vertraut sind: Die Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen wird manchmal noch infrage gestellt. Suchen Sie sich dafür deshalb Verbündete und Unterstützer/-innen.
- **Verankern Sie die Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten** in Ihrem Gremium, in Ihrer Organisation oder bei Ihrem Vorhaben **auch formal**. Damit stärken Sie die Position der Patientenvertretung und der Beteiligung oder von Erfahrungsexpertinnen/-experten.

Schritt 8

Vorbereitung von Sitzungen und Übermittlung von Unterlagen

Für eine gute Vorbereitung auf Sitzungen müssen die dafür notwendigen Unterlagen zeitgerecht übermittelt werden – denken Sie daran, dass Erfahrungsexpertinnen/-experten diese Aufgabe zumeist ehrenamtlich in ihrer Freizeit machen und über keine Büroinfrastruktur verfügen. Stellen Sie daher bei Bedarf einen Ausdruck der Unterlagen bereit.

Abstimmungsprozesse innerhalb der Selbsthilfeorganisationen brauchen Zeit, die in der Vorbereitung mitberücksichtigt werden sollte.

Bieten Sie den Erfahrungsexpertinnen/-experten aus den beteiligten Selbsthilfeorganisationen an, einen Vorbereitungstermin zur Abstimmung unter sich zu organisieren, und stehen Sie ihnen für offene Fragen zur Verfügung.

Schritt 9

Reflexion, Dokumentation und Evaluation

Zur Verbesserung der Gremienarbeit und zur Weiterentwicklung von Beteiligung kann es zweckmäßig

sein, den Beteiligungsprozess regelmäßig – zumindest nach wichtigen Meilensteinen – mit den Erfahrungsexpertinnen/-experten zum Thema zu machen und zu reflektieren. Durch Feedbackrunden kann in Erfahrung gebracht werden, wie die Beteiligung wechselseitig wahrgenommen und erlebt wird. Das ermöglicht, bei auftretenden Problemen frühzeitig gegenzusteuern.

Umsetzungstipp: Hierzu kann z. B. ein Tagesordnungspunkt „Reflexion“ geschaffen werden, im Zuge dessen im Gremium alle Gelegenheit bekommen, aufzuzeigen, wie sie die Beteiligung erleben. Bei Zeitknappheit kann auch beim Ausgang ein Flipchart mit Fragen wie „Inwieweit waren Sie mit Ihrem Beitrag zum Gelingen der Sitzung und den vorhandenen Möglichkeiten, einen Beitrag zu leisten, zufrieden?“ aufgestellt werden, um dies die Teilnehmerinnen und Teilnehmer auf einer Skala von „gar nicht zufrieden“ bis „sehr zufrieden“ (z. B. mittels Klebepunkten) bewerten zu lassen.

Tragen Sie zur Weiterentwicklung von Beteiligung bei: Bitte dokumentieren Sie die Rückmeldungen, und stellen Sie sie uns für die Weiterentwicklung von Beteiligung in Österreich zur Verfügung.

Viel Erfolg bei der Realisierung von Beteiligung!

Sie haben Fragen? Kontakt: oekuss@goeg.at.

Anhang

Anhang 1: Auswahlkriterien für Selbsthilfeorganisationen

KRITERIUM

formale Verfasstheit

ERLÄUTERUNG

Die Organisation hat den Status einer juristischen Person (z. B. Verein). Durch das Vereinsgesetz sind bereits gewisse demokratische Entscheidungsstrukturen und eine interne Meinungs-/Entscheidungsfindung vorgegeben.

Die Mitglieder legitimieren die Organisationsleitung zur Interessenvertretung (z. B. Vereinsziel), und der Vereinsvorstand nominiert eine Person, die in das Projekt/Gremium entsandt wird.

geografische Reichweite und Bezug zur Mitgliederbasis

für Gremien auf Bundesebene: Die Selbsthilfeorganisation hat Selbsthilfegruppen und/oder Mitglieder in mindestens drei Bundesländern. Dies ist ein Indikator für den Kontakt mit Betroffenen (= Zugang zu Erfahrungswissen) und ihre geografische Reichweite.

KRITERIUM

Betroffenenkontrolle: Mitgliedermerkmal Betroffensein

ERLÄUTERUNG

Die Mitglieder und auch das Leitungsteam (bestehend aus den Personen in Entscheidungspositionen) der Organisation sollten überwiegend selbst oder als Angehörige von dem Gesundheitsproblem betroffen sein und auch die Kontrolle über die wesentlichen Entscheidungen haben. Damit soll auch sichergestellt werden, dass sich die Arbeit der Organisation ausschließlich an den Interessen der Betroffenen orientiert.

klare und transparente Entscheidungs-, Kommunikations- und Finanzierungsstrukturen

Transparenz ist ein probates Mittel, um potenzielle Einflussnahmen von außen und Interessenkonflikte zu erkennen. Daher wird empfohlen, dass die Organisation – analog den anderen Beteiligten im Gremium (Gleichbehandlung!) – ihre Entscheidungs-, Kommunikationsstrukturen, allfällige Interessenkonflikte und ihre finanzielle Gebarung, ihre Sponsoren und Fördergeber öffentlich macht.

Bestehensdauer von mindestens drei Jahren

Dies kann als Indikator für die Stabilität (kontinuierliche Arbeit) der BSHO sowie für deren Erfahrungswissen im Umgang mit dem gesundheitlichen Problem, dem sie sich widmet, herangezogen werden.

Anhang 2: Eckpunkte für das Anschreiben bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen (BSHO)

- **kurze Beschreibung des Projekts/Gremiums** (ggf. mit Link zur Website) mit Nennung des Auftraggebers, einer Ansprechperson für Fragen zur Beteiligung, des Themenbereichs, Zwecks, der Zielsetzung, der Aufgaben, der Mitglieder und des Ortes des Projekts/Gremiums, der Häufigkeit und Dauer der Sitzungen
- **kurze Beschreibung der geplanten Beteiligung von BSHO**
 - Worin bestehen Ziel und Zweck der Beteiligung?
 - Wann (Phase und Häufigkeit von Sitzungen) und wie erfolgt die Beteiligung?
 - Welche Einflussmöglichkeiten hat die BSHO?
 - Wie hoch wird der Zeitbedarf für die BSHO-Vertretung eingeschätzt?
 - Gegebenenfalls ist auf spezifische Anforderungen an die BSHO-Vertretung hinzuweisen (z. B. eigenes Betroffensein, Fremdsprachenkenntnisse)
- **kurze Beschreibung der Kontaktperson mit deren Kontaktdaten und ggf. Foto.** Hinweis, an wen man sich bei Fragen zu Gremium und Beteiligungsprozess wenden kann.
- **Mehrwert der Beteiligung für BSHO**
 - Mitsprachemöglichkeiten (Einflussmöglichkeit)
 - Welche Möglichkeiten bzw. Einschränkungen gibt es, Informationen aus dem Gremium an die Mitglieder weiterzuleiten (Stichwort: Verschwiegenheitspflicht)?
 - vorgesehene Aufwandsentschädigung
 - ggf. Einschulung, Vorbesprechungsmöglichkeit

Anhang 3: Wie entstand der Leitfaden?

Im Sommer 2016 beriet ein kleines Team von GÖG-Mitarbeiterinnen für ein Projekt (Monitoring der Unterbringungen gemäß UbG in Österreich) über die Einführung systematischer Kriterien bei der Auswahl von Betroffenenvertreterinnen/-vertretern für eine Veranstaltungsreihe. Diese Kriterien wurden in weiterer Folge verfeinert und auch für die Auswahl von Betroffenenvertreterinnen/-vertretern für die Vernetzungsplattform von Betroffenenvertretungen aus dem psychosozialen Bereich herangezogen. Nachdem sich Anfragen von GÖG-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeitern zur Einbeziehung von Patientenvertreterinnen/-vertretern gehäuft hatten, entstand im Frühling 2019 die Idee für den Leitfaden. Zunächst sollte es ein GÖG-internes Dokument zur Unterstützung der GÖG-Kolleginnen/-Kollegen sein. Ein erster Entwurf wurde im Rahmen der GÖG-Inhouse-Konferenz im Oktober 2019 präsentiert und zur Verfügung gestellt.

Im Jahr 2020 wurde der Leitfaden einem ÖKUSS-internen und externen Review (BMSGPK, GÖG, DVSV) unterzogen, nochmals umfassend überarbeitet sowie mit Vertreterinnen/Vertretern des BVSHOE, der NANES und der Pro Rare Austria abgestimmt. In weiterer Folge soll der Leitfaden breit disseminiert und auf Basis der Rückmeldungen weiterentwickelt werden.

Anhang 4: Checkliste für die Planung und Umsetzung der Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen und Erfahrungsexperten an Gremien

Name des Gremiums:

Etappe 1: Beteiligung vorbereiten

Welcher Sinn und Zweck wird mit dem Gremium verfolgt?

- Entscheidungen treffen
- Entscheidungen vorbereiten (z. B. Beratung)
- Austausch/Vernetzung/Dialog
- Sonstiges:

Welchen Beitrag können Erfahrungsexpertinnen/-experten zur Erreichung des Sinns und Zwecks des Gremiums leisten? (Mehrwert einer Beteiligung?)

Entscheidungshilfe Beteiligung

Wenn Sie überwiegend mit Ja antworten, bietet sich eine Beteiligung an.

Sind das Thema bzw. die behandelten Inhalte eher kontroversiell und/oder von größerer Tragweite?

ja

Werden breites Verständnis und breite Akzeptanz zum Thema angestrebt?

ja

Stellt die Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten bei der Umsetzung des Vorhabens einen Mehrwert dar (z. B. Multiplikatorinnen/Multiplikatoren, Erweiterung der Wissensgrundlage)?

ja

Stimmen die zuständigen Entscheidungsträger/-innen bzw. der Auftraggeber des Gremiums der Beteiligung zu und tragen den Beteiligungsprozess mit?

ja

Gibt es einen Gestaltungsspielraum? Kann der Input der Erfahrungsexpertinnen/-experten auch berücksichtigt werden?

ja

Gibt es geeignete Organisationen, die sich beteiligen können (siehe Schritt 2)?

ja

Wo wird die Entscheidung für/gegen Beteiligung transparent gemacht bzw. dokumentiert?

Dokument/Sitzung:

Wie sollen Erfahrungsexpertinnen/-experten beteiligt werden?

- vollwertiges Mitglied mit Stimmrecht (Mitentscheiden)
- Mitglied ohne Stimmrecht (Mitberatung)
- Vorstufen der Beteiligung (z. B. Fokusgruppe):

Wann sollen Erfahrungsexpertinnen/-experten einbezogen werden?

- kontinuierlich im gesamten Prozess als Mitglied des Gremiums
- in ausgewählten Prozessphasen, und zwar:

Wo wird transparent gemacht, in welchen Bereichen/Hinsichten Erfahrungsexpertinnen/-experten einbezogen werden?

Dokument/Sitzung:

Welche Perspektive soll eingebracht werden?

- Erfahrungsexpertise
- Interessenvertretung (Erfahrungswissen und Systemwissen)

Erfüllt die ausgewählte Selbsthilfeorganisation folgende Merkmale?

- formale Verfasstheit (z. B. Verein)
- geografische Reichweite und Bezug zur Mitgliederbasis
- Betroffenenkontrolle: Vorstand setzt sich vorrangig aus (un)mittelbar Betroffenen zusammen
- klare und transparente Entscheidungs-, Kommunikations- und Finanzierungsstrukturen
- Bestehensdauer von mindestens drei Jahren

Welche Eigenschaften soll die entsandte Person aufweisen? Welche Kompetenzen sind für eine Beteiligung am Gremium erforderlich?

- Erfahrungswissen zum Thema
- Systemwissen
- Englischkenntnisse
- weitere Kenntnisse/Fähigkeiten wie:

Wie viele Selbsthilfeorganisationen (SHO) und Personen sollen beteiligt werden?

Anzahl SHO:
Anzahl der Repräsentantinnen/
Repräsentanten je SHO:

Etappe 2: Kontakt aufnehmen und die Beteiligung von BSHO klären

Identifizieren Sie geeignete Selbsthilfeorganisationen – z. B. durch Anfrage bei folgenden Dachorganisationen:

- Bundesverband Selbsthilfe Österreich (bundesweit tätige SHO)
 - NANES (Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen auf Landesebene, organisierte Selbsthilfegruppen/-organisationen)
 - ProRare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen
- oder
- recherchieren Sie bundesweit tätige SHO im ÖKUSS-Verzeichnis https://oekuss.at/selbsthilfe_bundesebene

Folgende SHO kommen infrage (ggf. gleich Kontaktadresse notieren):

Haben Sie alle erforderlichen Informationen für den Beteiligungsprozess zusammengestellt, um die SHO zu kontaktieren?

- Informationen zum Gremium (Aufgaben, Zielsetzung, Struktur, Auftraggeber, Verschwiegenheit)
- Informationen zum Sitzungssetting (wann, wo, wie häufig ...)
- Erwartungen an die nominierte Person
- Möglichkeiten organisatorischer Unterstützung (z. B. Reiseadministration)
- Möglichkeit von Einschulungen oder Vorbereitungstreffen
- besondere Bedürfnisse der Person

Wie viele und welche SHO/Personen sind geeignet und bereit, sich zu beteiligen?

Anzahl der Selbsthilfeorganisationen:
Anzahl der Personen:

Etappe 3: Beteiligung leben und reflektieren

Machen Sie sich und den Gremienmitgliedern bewusst, dass eine neue Perspektive einbezogen wird.

- Wahrnehmen und Anerkennen unterschiedlicher Ressourcen und Perspektiven
- Ermutigen Sie Erfahrungsexpertinnen/-experten, sich einzubringen.
- neue Impulse als Anregung zur Reflexion und Weiterentwicklung annehmen

Was tragen Sie zur Stärkung der Beteiligung von Erfahrungsexpertinnen/-experten bei?	<ul style="list-style-type: none"> ○ Vorsehen von Beteiligung im Konzept und im Zeitplan ○ Vorsehen finanzieller Mittel für Aufwandsentschädigung etc. ○ Möglichkeit zu Schulungen / Vorbesprechungen ○ Adaptierung von Formularen in einfache Sprache (z. B. Aufwandsentschädigung, Col-Formular) ○ Bereitstellen ausgedruckter Sitzungsunterlagen ○ Ansprechperson für die Erfahrungsexpertin / den Erfahrungsexperten bei Fragen ○ Austausch mit anderen Gremiumsverantwortlichen ○ formelle Verankerung der Beteiligung ○ weitere Möglichkeiten:
Haben Sie veranlasst, dass die Erfahrungsexpertinnen/-experten die Sitzungsunterlagen zugeschickt bekommen?	<ul style="list-style-type: none"> ○ ja ○ nein ○ kein Bedarf seitens der Erfahrungsexpertinnen/-experten
Führen Sie regelmäßige Reflexionsgespräche, um die Beteiligung zu verbessern?	<ul style="list-style-type: none"> ○ ja, und zwar: ○ nein
Wie teilen Sie Ihre Beteiligungserfahrungen?	Dokument/Präsentation:

Literatur

Arbter, Kerstin (2011): Praxisleitfaden zu den Standards der Öffentlichkeitsbeteiligung, Version. Hg. v. Bundesministerium für Land- und Forstwirtschaft, Umwelt und Wasserwirtschaft und Bundeskanzleramt, Wien

Forster, Rudolf (2015): Gutachten zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem. ARGE Selbsthilfe Österreich, Wien

Rojatz, Daniela (2016): Kollektive Patientenbeteiligung als (Heraus-)Forderung. Eine qualitative Analyse von Selbsthilfeorganisationen zur Reflexion ihrer Möglichkeiten und Grenzen. Dissertation Universität Wien, Wien

Wright, Michael T. (2010): Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Hans Huber, Bern



ÖKUSS

Österreichische Kompetenz-
und Servicestelle für Selbsthilfe