



Patientenorganisationen als Machtfaktor?

Impulsvortrag Rudolf Forster

Workshop „Empowerment durch Organisation:
Patientenverbände“

Careum Kongress, Zürich 11.-12.11.2010

1. Die Entwicklung der Selbstorganisation von Patienten ist eine Erfolgsgeschichte



- Starkes **Wachstum** von Selbsthilfe-/Patientengruppen und -organisationen in vielen Ländern
- Zunehmende gesellschaftliche **Aufmerksamkeit und Anerkennung**
- Wichtiger Beitrag zum **individuellen Empowerment**: Mehr Kontrolle über das eigene Leben durch mehr Wissen, bessere Orientierung, erhöhte Selbstsicherheit und selbstbestimmte Handlungsstrategien
- Können Patientenorganisationen auch erfolgreich **kollektive Interessen** vertreten und so die strukturellen und kulturellen Rahmenbedingungen des Gesundheitswesens beeinflussen?



2. Interessenvertretung beruht auf der Entwicklung von “Erfahrungsexpertise”



- In Patientenorganisationen wird laufend **Erfahrungswissen** ausgetauscht über
 - subjektive Krankheits- und Behandlungserfahrungen
 - Angebote und Leistungsqualität von professionellen Organisationen
 - Vereinbarkeit von Expertenvorstellungen und Alltagsleben
 - Problemzonen sozialer Teilhabe (Diskriminierung, Stigmatisierung)
- Erst “**Erfahrungsexpertise**” (verdichtetes und aufbereitetes Erfahrungswissen) begründet die Chance für Interessenvertretung –> bedarf der systematischen Entwicklung
- Ob daraus tatsächlich ein “Machtfaktor” wird, hängt von weiteren Voraussetzungen ab: -> **Organisations- und Konfliktfähigkeit**



3. Erfolgreiche Interessenvertretung hängt von Interessenbewusstsein ab



■ Entstehung von Interessenbewusstsein

- Begünstigt durch: Abgrenzbarkeit des Problems; homogenen Personenkreis; Kontinuität und Regelmäßigkeit des sozialen Austausches

■ Mögliche Probleme

- Patientenorganisationen sind häufig **multifunktional** ausgerichtet („Innen“- vs. „Außenorientierung“)
- Zugang zu Unterstützung und Wissen ist für Mitglieder häufig das wichtigste **Beitritts- und Verbleibemotiv**
- **Gemeinsame, „außenorientierte“ Interessen** müssen erst identifiziert und konsentiert werden
- Der **Ausgleich** zwischen individuellen und kollektiven Interessen kann ein schwieriger Balanceakt sein



4. Erfolgreiche Interessenvertretung hängt von ausreichenden Kapazitäten ab



- Interessenvertretung benötigt ausreichende personelle, organisatorische und sachliche **Ressourcen**
 - Deren Ausmaß geht oft weit über die Möglichkeiten unbezahlten Engagements und privater Finanzmittel hinaus. Ressourcensicherung erfordert auch höhere Organisation (Formalisierung)
 - Mögliche Folgen: Überlastung; Druck zur Akquise; Abhängigkeit von Dritten; Strukturveränderungen
- Interessenvertretung erfordert spezifisches **Wissen und Kompetenzen** über Erfahrungsexpertise hinaus
 - Formales Wissen; Systemwissen; Vertretungskompetenz
 - Betroffenheit verliert, „Professionalität“ gewinnt an Bedeutung; -> Ungleichheiten (interne Reproduktion der Experten-Laien-Kluft); veränderte Gruppenkultur



5. Die Konfliktfähigkeit von Patientenorganisationen ist begrenzt



- Konfliktfähigkeit: für andere wichtig werden; etwas **geben** oder **verweigern** können, was andere brauchen
 - Aber: Patienten sind abhängig von professionellen und wohlfahrtsstaatlichen Leistungen
- Patientenorganisationen können strategisch interessant werden - mögliche **Bündnispartner**; -> Autonome Konfliktfähigkeit eingeschränkt
- **Politik**: Gute Gesundheitsversorgung in europäischen Wohlfahrtsstaaten ein zentraler Legitimationsbereich
- **Professionelle Experten**: Patienten-Vertrauen in Kompetenz und Altruismus als wichtiges Kapital
- **Industrie**: mehr Konsumerismus eröffnet neue Absatzchancen



6. Konfliktfähigkeit ist auch eine Frage unbestreitbarer Legitimation



- Konfliktfähigkeit heißt auch: Von anderen **nicht in Frage gestellt werden** können
- Mögliche **Risiken** für Patientenorganisationen durch:
 - Unklare Vertretungs**mandate**
 - Mangelnde **Repräsentativität** für die vertretenen Kollektive
 - **Widersprüchliche** Positionen statt „einer Stimme“
 - Verlust an **Äquidistanz**: Nähe und Abhängigkeit von anderen Interessensgruppen (Pharmaindustrie; Ärzteschaft)



7. Organisations- und Konfliktfähigkeit kann durch „Allianzbildung“ erhöht werden



- Zunehmend: problemspezifische, problemübergreifende, transnationale Zusammenschlüsse
- **Erhöhen** Organisations- u. Konfliktfähigkeit durch:
 - „Poolen“ von begrenzten Ressourcen
 - Breitere Mitgliederbasis
 - Abstimmung potentiell divergierender Interessen
- (Insbes. themenübergreifende) Zusammenschlüsse **fragil** durch
 - Notwendige Kompromissbildungen (Gruppenidentitäten? Sichtbarkeit spezifischer Probleme und Anliegen?)
 - Konkurrenz um Aufmerksamkeit und Ressourcen
 - Zusätzliche Opportunitätskosten



8. Patientenorganisationen müssen lernen, mit neuen Beteiligungschancen umzugehen



- **Beteiligungsansprüche** von Patientenorganisationen und **Beteiligungsangebote** der Politik und Experten nehmen zu
- Erfahrungen: nicht nur Erfolge, sondern auch **Risiken und Problemzonen**:
 - Überforderung und Benachteiligung gegenüber Experten
 - Instrumentalisierung für andere Interessen
 - Scheinbeteiligung
- Fragen nach **Prioritäten**: In welchen Gremien will man vertreten sein? Zu welchen Inhalten die Stimme erheben? Welche Art und welchen Grad der Beteiligung erreichen („Leitermodell“)? ... und verfügbaren **Kapazitäten**

