

## 2. Praxisworkshop der Forschergruppe „Autonomie und Vertrauen in der modernen Medizin“

Schlüsselthemen der Geisteswissenschaften, VolkswagenStiftung

14. November 2011, 10:30-16:00 Uhr im Tagungszentrum neben der Sternwarte

### Einleitung

Auf dem 2. Praxisworkshop wurde die Rolle von Patientenverbänden im Spannungsfeld von Autonomie und Vertrauen zusammen mit Vertretern von Patientenorganisationen bzw. Wissenschaftlern, die zu Patientenverbänden und ethisch-rechtlichen Fragen der Medizin forschen, diskutiert. Im Fokus stand dabei die Bedeutung von Vertrauen (z.B. ob Patienten dieses womöglich eher der eigenen Betroffenen-Gruppe als dem Gesundheitssystem und dessen Vertretern entgegenbringen). Ferner ging es um die Untersuchung der Rolle von Patientenvertretern als gesundheitspolitische Akteure sowie des Wechselspiels zwischen kollektiver Mitbestimmung und individueller Selbstbestimmung von Patienten auf verschiedenen Ebenen des Gesundheitssystems. Der erste Teil des Workshops konzentrierte sich auf die wissenschaftliche Untersuchung der biopolitischen Funktion von Patientenverbänden. Im zweiten Block fanden drei parallele Diskussionsrunden mit Experten der praktischen Selbsthilfe- und Patientenverbandsarbeit statt. Als Referenten und Diskussionsleiter waren die folgenden Personen zum Workshop eingeladen:

- Hannes Knüppel (MPH, Physiotherapeut, Medizinische Hochschule Hannover)
- Anne Kreiling (Ehrenvorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.)
- Christine Mahlstedt (Dipl. Soz.-Päd. und Leiterin der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Goslar)
- Susanne Mauersberg (Verbraucherzentrale Bundesverband, Referentin Gesundheitspolitik und Patientenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss)
- Peter Wehling, (PD Dr. Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät, Universität Augsburg)

## **Inputreferate**

In seinem Inputreferat „Eine spannende und spannungsreiche Allianz: Patientenorganisationen bei seltenen Erkrankungen und biomedizinische Forschung“ hob der Soziologe Dr. Peter Wehling zunächst die Heterogenität von Patientenorganisationen hervor. Diese können sowohl im Hinblick auf ihre Formen, Ziele und Möglichkeiten, als auch hinsichtlich ihrer mitgliedschaftlichen Zusammensetzung differenziert werden. In einer sozialwissenschaftlichen Betrachtung stellen sie, laut Wehling, zivilgesellschaftliche Akteure dar, die sich autonom an medizinischer Forschung beteiligen. Insbesondere im Bereich seltener Erkrankungen besteht ein großer Bedarf an der Tätigkeit von Patientenorganisationen, da gerade hier wenig (drittmittelfinanzierte) medizinische Forschung erfolgt und Patientenorganisationen in diesem Bereich häufig als Initiator wirksam werden. Dass Patientenorganisationen öffentlichkeitswirksam tätig werden können, liegt Wehling zufolge nicht zuletzt an modernen elektronischen Kommunikationsmedien, die es den verschiedenen Gruppen trotz begrenzter finanzieller Ressourcen ermöglichen, nicht nur Erfahrungswissen von Betroffenen zu systematisieren und sammeln, sondern auch auf politische Entscheidungsprozesse Einfluss zu nehmen. Die Gründung der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) als Dachverband von mittlerweile 100 Mitgliedsorganisationen ist somit nicht nur ein Beispiel gelungener Interessenaggregation, sondern auch erfolgreicher Interessenartikulation, insofern „seltene Erkrankungen“ nunmehr auch zum Gegenstand eines nationalen Aktionsplans avanciert sind.

Die Arbeit der Patientenorganisationen umfasst sowohl die organisatorische Mitwirkung von selbst Betroffenen (Öffentlichkeits- und Finanzarbeit), als auch inhaltlich forschungsfördernde Elemente (Sammlung und Systematisierung von Therapieverläufen und Erfahrungen). Auch die Stärkung des Arzt-Patienten-Kontaktes und die Entwicklung von Studien und Leitlinien gehören in diesem Rahmen zum Tätigkeitsbereich der Organisationen.

In seinem Vortrag machte Wehling auch deutlich, dass es zu Spannungen zwischen Ärzten (in der Rolle als Forscher) und Patienten kommen kann. So bestehen Differenzen zwischen dem Erfahrungswissen von Patienten und deren Angehörigen auf der einen Seite und der von Ärzten als Forschern bevorzugten Form der Wissensgenerierung auf der anderen Seite. Dies erklärt auch, warum die Interessen der beteiligten Personengruppen zum Teil auseinandergehen können. Für Ärzte kommt es immer auch auf innerwissenschaftliche Anerkennung und Publikationsmöglichkeiten an, während auf Patientenseite die Wirksamkeit der Therapie und der familiäre Kontext im Mittelpunkt stehen. Laut Wehling blieb dieser Grundsatzkonflikt so lange latent, wie Patienten

davon überzeugt waren, dass die Forschung zur Heilung ihrer Krankheiten führen würde. Insofern dieses wissenschaftliche Versprechen enttäuscht wurde und sich die daran geknüpften Hoffnungen auf Patientenseite nicht erfüllten, ergaben sich für die Arbeit der Patientenorganisationen neue Fragen. Diskutiert wurde unter anderem, ob eher kurzfristige oder langfristige Forschungsergebnisse gefördert werden sollten („long-term-benefit“ vs. „immediate-application-research“) und welche Forschung überhaupt Förderung verdient.

Das nachfolgende Referat „Empowerment durch Patientenvertretung und Patientenberatung“ von Susanne Mauersberg, die unter anderem als Patientenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss sitzt, beleuchtete die einzelnen Elemente einer zielgerichteten Patientenvertretung. Als erstes Element wurde dabei die Patienten*autonomie* genannt, wobei Mauersberg zugleich einräumte, dass dies ein schwer zu definierender Begriff ist. Insbesondere betonte sie, dass es dabei – anders als die öffentliche Diskussion um Zusatzbeiträge etc. suggeriert – nicht nur um eigenverantwortliche Wahlentscheidungen geht. Vielmehr setzt Patientenautonomie einen Handlungsspielraum voraus, der immer erst hergestellt werden muss. Wie Mauersberg betonte, ist es grundsätzlich problematisch, Patienten im Zustand akuter Krankheit als Kunden zu behandeln. Auch impliziert eine Pflicht zur individuellen Vorsorge unweigerlich eine problematische Individualisierung von Risiken.

Ein weiteres Element ist die Patienten*information*, die als Fundament der jeweiligen Entscheidungen der betroffenen Patienten dient. Vor allem durch einen entsprechenden Informationsfluss wird der oben genannte Handlungsspielraum eröffnet. Allerdings machte Mauersberg deutlich, dass es dabei auf die Qualität der Information, d.h. ihre Relevanz als Entscheidungshilfe für den Patienten ankommt. Informationen müssten grundsätzlich so vermittelt werden, dass sie auch die Möglichkeit zur Ablehnung einer medizinischen Maßnahme eröffnen. Schließlich bedarf es in diesem Zusammenhang als drittem Element der Patienten*beratung*, die in Form einer (idealerweise) unabhängigen Ansprechmöglichkeit gegeben sein muss. Dazu gibt es verschiedene Modellprojekte, wie zum Beispiel die sogenannten „Gesundheitsläden“, die eine kostenlose und unabhängige Patientenberatung anbieten.

Den Teil der Input-Referate abschließend, referierte Hannes Knüppel über „Die Rolle von Interessenkonflikt-Regulierungen in der Selbsthilfe – Herausforderungen für die Sicherung und Stärkung der Selbstbestimmung“ und stellte zunächst die Primärinteressen von Selbsthilfe bzw. Patientenorganisationen auf individueller Ebene (Beratung/Information/soziale Stütze), sozialpolitischer Ebene (Vertretung/Partizipation), volkswirtschaftlicher Ebene (Kostenminderung durch

Minderung des Suchtverhaltens/der Depressionen) und wissenschaftlicher Ebene (Rekrutierung von Probanden) dar. Um diese Effekte zu bewirken, bedarf es Knüppel zufolge der Glaubwürdigkeit, (finanzieller) Ressourcen und der Unabhängigkeit von Selbsthilfeorganisationen sowie einer guten Kooperation mit der Wissenschaft. Auf diese Weise können Selbsthilfeorganisationen die informellen und formellen Rechte von Patienten fördern und sie somit in ihrer Selbstbestimmung unterstützen. Als Kehrseite ergeben sich jedoch auch Pflichten für die Selbsthilfegruppen. So müssen diese insbesondere (Schutz-)Maßnahmen zur Sicherung von Glaubwürdigkeit und Unabhängigkeit ergreifen. Zugleich dürfen die Sekundärinteressen der beteiligten Akteure keinesfalls unbeachtet bleiben. Dazu gehören beispielsweise die Priorisierung der eigenen Erkrankung und die damit einhergehende höhere Berücksichtigung in Forschung, Versorgung und Finanzierung, aber auch die generelle Machterhaltung und der Machtausbau. Diesen Konflikt zwischen den Primär- und Sekundärinteressen möglichst schonend auszugleichen, ist bisher noch nicht in ausreichendem Maße gelungen. Dies könnte nur durch eine stärkere Implementierung von Interessenkonflikt-Regulierungen geschehen, wobei die bisherigen Offenlegungs- und Monitoringverfahren hierzu noch nicht stark genug entwickelt sind. Insbesondere stehen die Fragen der größeren Transparenz auf diesem Gebiet sowie der Sanktionierung abweichenden Verhaltens (Ausschluss) im Vordergrund, um die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfegruppen zu erhalten.

In der sich anschließenden Diskussion wurde unter anderem die Frage diskutiert, was die Bedingungen für *kollektive Identität* im Rahmen solcher Patientenverbände, die ihre Legitimation aus ihrer jeweils demokratischen Binnenorganisation und Mandatsvergabe beziehen, und Selbsthilfegruppen seien. Hierbei wurde insbesondere betont, dass *kollektive Identität* nicht „einfach entsteht“, sondern es sich vielmehr um einen Prozess handelt, weswegen eine Darstellung „starrer“ Kriterien für ihr Entstehen nicht möglich ist.

**Sektion I: Kollektive Mitbestimmung und individuelle Selbstbestimmung durch Patientenverbände: Doppelung, Widerspruch oder notwendige Ergänzung? (Susanne Mauersberg, Verbraucherzentrale Bundesverband, Referentin Gesundheitspolitik und Patientenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss)**

Eingangs wurde die Frage aufgeworfen, wie das Verhältnis zwischen der kollektiven Mitbestimmung und individueller Selbstbestimmung zu beschreiben ist und wo in diesem Kontext Probleme auftreten können. Am Beispiel der Allokation von Ressourcen im Gemeinsamen Bundesauss-

schuss wurde dieses Problem näher erörtert. Festgestellt wurde hierbei, dass der einzelne Betroffene (Akteur individueller Selbstbestimmung) durch die Patientenverbände (Akteur kollektiver Mitbestimmung) auch an kollektiven Entscheidungen beteiligt ist. Problematisch wird dieses Verhältnis immer dann, wenn sich der Einzelne nicht in der Entscheidung des Kollektivorgans wiederfindet. Darauf aufbauend wurde die Frage erörtert, wie sich die Entscheidungsfindung in den Patientenverbänden vollzieht und welchen Einfluss die einzelnen Patientenverbände auf die Arbeit des GBA haben. Angesichts der Tatsache, dass die Patientenvertreter „nur“ ein Antragsrecht aber kein Stimmrecht haben, ist ihre direkte Macht beschränkt. Einfluss auf die Entscheidung des GBA können die Patientengruppen aber dennoch nehmen, insofern sie Informationen zusammentragen, die für die Befürwortung eines Antrags hilfreich sind.

Darüber hinaus wurde diskutiert, ob ein Unterschied zwischen kollektiver Mitbestimmung und individueller Selbstbestimmung darin besteht, dass kollektive Akteure einen Anspruch begründen möchten, während individuelle Akteure eher ein Abwehrrecht wahrnehmen.

## **Sektion II: Vertrauen in Patienten, weil Misstrauen ins Gesundheitssystem? Patientenverbände als Vertrauensintermediäre (Anne Kreiling, Ehrenvorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.)**

Zur Eröffnung dieser Sektion machte Anne Kreiling deutlich, dass „Vertrauen“ und „Misstrauen“ vor dem Hintergrund ihrer Erfahrungen in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke als zu „starke“ Begriffe erscheinen. Was Patienten antreibe, Kontakt mit einer Patientenorganisation aufzunehmen, sei vielmehr Hoffnung auf eine Verbesserung ihrer Situation in verschiedener Hinsicht. Patientenorganisationen bieten dabei nicht nur Informationen über Erkrankungen an, sondern auch Möglichkeiten, mit diesen Informationen umzugehen. Darüber hinaus geben sie Unterstützung mit Blick auf die Arztauswahl oder die Beantragung von Hilfsmitteln. Letztlich gehe es somit immer auch um die Vertretung von Ansprüchen im Rahmen des bestehenden Gesundheitssystems. Aus Kreilings Sicht ist der Kontakt mit diesem System aus Sicht der Patienten nicht primär ein von Misstrauen geleiteter; angesichts von im Umgang mit Ärzten und Behörden auftretenden Schwierigkeiten bestehen jedoch zumindest gewisse Vorbehalte. Wenn Patienten in diesem Zusammenhang die von Patientenorganisationen bereitgestellten Informationen und Hilfsangebote als zuverlässig und sachlich fundiert erleben, kann sich aus Kreilings Sicht unter Umständen so etwas wie Vertrauen bilden. Auf der anderen Seite kann dieses aber auch schnell wieder zerstört werden, z.B. wenn sich eine Beratung als nicht kompetent herausstellt. Diese Brü-

chigkeit von Vertrauen in Patientenorganisationen ist vor allem in Rechtsfragen latent. Da immer mehr Anliegen von Patienten auch rechtliche Fragen berühren (z.B. die Durchsetzung von berechtigten Ansprüchen etc.), müssen Patientenorganisationen sich hier immer mehr mit entsprechend geschultem Personal auf diesen Bedarf einstellen.

Wie Anne Kreiling ferner deutlich machte, kann aus persönlich positiven Erfahrungen mit Selbsthilfe der Antrieb zu eigenem Engagement in einer Patientenorganisation oder Selbsthilfegruppe erwachsen. Dass Patientenorganisationen, wie die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke, heute eine anerkannte Säule im Gesundheitssystem sind und ihre Belange auch öffentlich sichtbar vertreten, zeigt die Entwicklungsgeschichte solcher Patientenorganisationen. So unterstützt die DGM z.B. neuromuskuläre Zentren, die sogenannte Muskelsprechstunden anbieten, stellt Anschubfinanzierungen für Forschungsvorhaben, die vor der Beantragung von Drittmitteln auf bestimmte Vorarbeiten angewiesen sind, zur Verfügung und leistet auch einen wichtigen Beitrag zur Versorgungsforschung.

Aufgrund ihrer gemeinsamen Betroffenheit und Aktivitäten können lokale Patientengruppen durchaus eine kollektive Identität erlangen. Wie Kreiling auf Nachfragen hin einräumte, ergeben sich jedoch vor allem in größeren Verbänden auch gewisse Spannungen. Wenn innerhalb eines Patientenverbandes unterschiedliche Patientengruppen organisiert sind, kommt es unter Umständen zu Asymmetrien in der Interessenvertretung. So stellen Eltern von kranken Kindern häufig recht starke Gruppen dar, während Gruppen mit schnellem Krankheitsverlauf nicht selten weniger Ressourcen zur Einflussnahme zur Verfügung stehen. Obgleich Patientenverbände ihrem Anspruch nach alle Betroffenen vertreten wollen, gelingt dies in der Praxis nicht immer. Spaltend können zum Beispiel Positionierungen in ethischen Streitfragen wie Sterbehilfe, Pränatal- oder Präimplantationsdiagnostik wirken. Um dies zu verhindern, setzen Verbände wie die DGM auf demokratische Mitbestimmungsformen. So gehen Ethikpapiere zunächst an eine Delegiertenkonferenz, bevor sie in der verbandseigenen Zeitschrift als Stellungnahme veröffentlicht werden. Dass Patientenverbände nicht zu von den Problemen der Betroffenen abgehobenen Gremien werden, wird in der DGM unter anderem durch eine ausreichende Mitwirkung von Betroffenen sowie eine entsprechende Schulung von aktiven Verbandsmitgliedern (sogenannten „Kontaktpersonen“) zu verhindern versucht.

### **Sektion III: Patienten(vertreter): neue Experten in der Gesundheitspolitik? (Christine Mahlstedt, Dipl. Soz.-Päd. und Leiterin der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Goslar)**

Basis der hier beschriebenen Sektion war ein von der Referentin vorgeführter Film, in dem Patienten und Angehörige von Patienten über ihre Erfahrungen in der Selbsthilfe sprachen. Wesentliche Inhalte des Filmes stellten plastisch die Möglichkeit des Austausches von Krankheitserfahrungen, die Stärkung des Selbstvertrauens durch Vertrauen und das Gefühl, „nicht allein zu sein“ durch Selbsthilfegruppen dar. Ausgangspunkt der anschließenden Diskussion war der Aspekt der „Professionalisierung von Selbsthilfegruppen“, das heißt die Verlagerung eines zunächst individuell gestalteten Handlungsrahmens auf eine Interessenvertretung durch Einzelne auf gesamtgesellschaftspolitischer Ebene. Zwei Hauptthemen, die in dieser Sektion diskutiert wurden, waren zum einen die strukturellen Möglichkeiten eines gesamtgesellschaftspolitischen Engagements von SHG (Selbsthilfegruppen) sowie zum anderen die Frage danach, inwiefern die Erfahrung erkrankt zu sein als Expertenwissen für die Arbeit in der Selbsthilfe, bzw. weiter formuliert, für die Arbeit in der Politik gefasst werden kann. Ein erster Klärungsbedarf, der sich dem Film anschloss, betraf zunächst die organisationsstrukturelle Dimension von SHG. Diskutiert wurde dabei, wie sich SHG auf kommunaler, aber auch auf Landes- oder Bundesebene organisieren. Das Spektrum des Tätigkeitsfeldes von SHG ist auf den jeweiligen Ebenen (kommunaler, Landes- oder Bundesebene) an bestimmte Rahmungen geknüpft, in der SHG aktiv werden können. Als gemeinsamer Ausgangspunkt bzw. „kleinste Stufe“ eines gesellschaftspolitischen Engagements für die Arbeit in der Selbsthilfe steht dabei die eigene Krankheitserfahrung. Gilt jede(r) TeilnehmerIn aufgrund seiner individuellen Erkrankung als „Experte seiner Sache“, wird dieses Expertenwissen auf kollektiver Ebene der SHG zu einem „kollektiven Erfahrungswissen“ oder einem „kollektiven Erfahrungswert“ zusammengetragen und auf gesellschaftspolitischer Ebene in Form von gewählten Vertretern eines jeweiligen Basiskollektives (sei es die SHG auf kommunaler Ebene oder auf Landesebene die Vertretung eines Betroffenenverbandes<sup>1</sup>) übersetzt.

Um einer objektiven Vertretung eines Kollektivs Rechnung zu tragen, wurde anschließend auf die Bedeutung einer Angleichung der Interessen innerhalb der Gruppen eingegangen. Nicht nur aufgrund der Vielfalt wofür sich SHG einsetzen weisen sie eine hohe Heterogenität auf; es lassen sich innerhalb einer SHG auch thematisch voneinander abgegrenzte Untergruppierungen finden, dessen gemeinsamer Nenner aber nach wie vor die Grunderkrankung ist (z. B. Diabetesselbsthilfegruppen, die innerhalb ihrer Strukturen über Untergruppen – gegliedert nach verschiedenen

---

<sup>1</sup> Der hier verwendete Begriff der „Betroffenheit“ wurde an dieser Stelle aus der Diskussion übernommen.

Krankheitstypen – von Diabetes verfügen). Wichtig dabei erscheinen ein kollektiver Konsens innerhalb der jeweiligen Gruppierung in Form eines Dialogs auf „Augenhöhe“ über die Erwartungen der Interessenvertretung im öffentlichen Bereich sowie die Überbrückung der eben benannten Heterogenität in Bezug auf eine kollektive Identität.

Eine weitere Komponente, die in der Diskussion thematisiert wurde, war die Bedeutsamkeit der Expertenschaft von TeilnehmerInnen einer SHG und deren VertreterInnen innerhalb und außerhalb der SHG. Als Problem wurde hierbei die Definition von „Expertenschaft“ im Kontext der SHG-Arbeit in den Fokus der Diskussion gerückt. Die Entwicklung einer „Expertenschaft“ beinhaltet demnach nicht allein die Prämisse erkrankt zu sein, sondern geht über diesen emotionalen Zustand hinaus. Es wurde betont, dass die eigene Krankheitserfahrung vielmehr einen Anlass für die Entwicklung einer individuellen Expertenschaft bietet und die Gruppe ferner einen nicht unerheblichen Teil für die Entwicklung einer solchen Expertenschaft leistet. Um eine Anerkennung, u.a. der eigenen Krankheitserfahrung als Teil der Expertenschaft, sicherzustellen, wurde in diesem Kontext auch das Problem der fehlenden Empathie und Wahrnehmung von externen Sachvertretern bezüglich der Bedürfnisse und Interessen von SHG besprochen. Ebenso wurde an dieser Stelle die Kluft zwischen individueller Krankheitserfahrung und Profession diskutiert. Ausgehend von der Expertenschaft der Mitglieder einer SHG wurde dies zur zeitlichen Dimension der Arbeit und Teilnahme in der SHG in Bezug gesetzt. Es wurde die These vertreten, dass es eines gewissen temporalen Rahmens bedarf, in der die TeilnehmerInnen über ihre Arbeit in der Selbsthilfe sich allmählich von ihrer eigenen Krankheitserfahrung distanzieren können. Dadurch werde eine Auseinandersetzung mit den Anliegen einer SHG auf öffentlich-politischer Ebene überhaupt erst möglich. Die Repräsentation der Gruppe als ein Meinungskollektiv wurde in der weiteren Diskussion als Grundvoraussetzung für eine objektive Öffentlichkeitsarbeit eines SHG-Vertreters gesehen. Weiter gefragt wurde nach einer Verknüpfung von der Rechtsordnung und der Arbeit von SHG. Die Rechtsordnung lässt sich jedoch nur schwer auf die Arbeit der SHG anwenden, da der Fokus vieler SHG in erster Linie auf dem Austausch und der Wahrnehmung ihrer Erkrankung und weniger auf einer rechtlichen Veränderung liegt.

Inwiefern ein Expertenwissen Einfluss auf die Arzt-Patient-Beziehung nehmen kann, wurde abschließend in dieser Sektion diskutiert. Dabei konnte ein Konsens darüber gebildet werden, dass das Wissen oder ein „Wissensvorsprung“ eines Patienten z. B. über alternative Behandlungsstrategien auf der einen Seite eine mögliche Reduzierung der Wissensasymmetrie zwischen Arzt und Patient implizieren könnte, andererseits dies aber nicht eine allgemeine Unterminierung der Rolle des Arztes oder des Vertrauens in die Medizin zur Folge haben muss. Vielmehr kann der Patient

als Experte für sich selbst gesehen werden und mit dem Arzt als Kooperationspartner in gemeinsamer Sache fungieren.

### **Abschlussdiskussion**

In der den Workshop beschließenden Plenumsdiskussion gaben die drei Diskussionsleiterinnen zunächst noch mal einen kurzen Überblick über die in ihren Gruppen angesprochenen Themen. Im Sinne eines Resümees für den Workshop insgesamt, wurden von den Teilnehmern sowie von den Organisatorinnen des Workshops unter anderem folgende Punkte betont:

- Die Vorträge und Diskussionen haben einmal mehr die Heterogenität von Patientenorganisationen deutlich gemacht. Aufgrund ihrer unterschiedlichen Wirkmechanismen ist es aus sozialwissenschaftlicher Sicht daher angezeigt, bestehende Typologien zu überdenken und über geeignete Klassifikationskriterien (Angebote?, Ziele?, Grad der Hilfsbedürftigkeit?, Mittel der Funktionswahrnehmung? etc.) nachzudenken.
- Die Frage nach einer kollektiven Identität von Patientenverbänden ist nicht leicht zu beantworten. So gibt es zwar einerseits das identitätsstiftende Moment einer gemeinsamen Krankheitserfahrung. Andererseits erheben zumindest größere Patientenorganisationen und -verbände den Anspruch, ein breiteres Spektrum von an unterschiedlichen Krankheiten leidenden Patienten zu vertreten. Dies legt den Verdacht nahe, dass eine kollektive Identität durch gemeinsame Betroffenheit eher in kleineren, auf eine bestimmte Krankheit fokussierten Gruppen entstehen kann. Allerdings gilt es dabei zu berücksichtigen, dass Identität keineswegs Homogenität impliziert. Eine weitere Schwierigkeit für die Ausbildung kollektiver Identität besteht in der formalen Organisation von Patientenorganisationen, die zur Umsetzung ihrer Ziele unweigerlich auch instrumentell „denken“ und agieren. Sofern es „nur“ darum geht, bestimmte Funktionen zu erbringen, ist die Frage von Vertrauen unter Umständen sekundär.
- Drittens hat der Workshop deutlich gemacht, dass die Rolle von Patientenverbänden als Vertrauensintermediär nicht allein auf das Gesundheitssystem bezogen ist, sondern ihre Mittlerfunktion auch in anderen Bereichen zum Tragen kommt. Dies zeigt sich zum Beispiel an der Beteiligung von Patientenverbänden wie der DGM, die mit ethischen Stel-

lungennahmen zu umstrittenen Fragen wie der Sterbehilfe oder PID auch Einfluss auf gesellschaftliche Debatten im Allgemeinen nehmen.

- Ein weiterer wichtiger Punkt für die Untersuchung von Patientenverbänden ist die Frage nach deren Legitimität. Grundsätzlich gilt es dabei aus demokratietheoretischer Sicht zu klären, wie die Entscheidungs- und Repräsentationsprozesse in diesen Organisationen ablaufen und welche Formen der Konfliktregulierung dabei zum Tragen kommen. Dies ist vor allem deshalb wichtig, weil ein „Sprechen mit einer Stimme“ für Patientenorganisationen fast unmöglich ist. Insofern stellt sich die Frage, wie konstruktiv mit dieser Heterogenität umgegangen werden kann. Patientenautonomie muss somit nicht mehr nur allein auf individueller Ebene (Arzt-Patient) beleuchtet werden, sondern muss bereits bestehende Formen kollektiver Autonomie in diesem Kontext ebenfalls berücksichtigen.