

# Landschaft der Patientenorganisationen

**Die Verwirrung um Begriffe wie Patienten-, Behinderten-, Betroffenen- und Selbsthilfeorganisationen ist beträchtlich. Die nachfolgende Systematisierung soll Klarheit schaffen, indem sie verschiedene Modelle von Patientenorganisationen in der Schweiz beschreibt. Die Anerkennung minimaler einheitlicher Kriterien ist eine Voraussetzung für eine bessere Vernetzung von Patientenorganisationen mit dem Ziel, Patienten- und Versichertenanliegen geeint und effizient zu vertreten.**

**Heidi Schriber,  
Vreni Vogelsanger**

**D**er Ausdruck «Patientenorganisation» wird verwendet als Oberbegriff für Organisationen, die sich für die Anliegen bestimmter Patientengruppen einsetzen oder diese vertreten. Patientenorganisationen können Betroffenenorganisationen im engeren Sinn sein, die von Betroffenen betrieben und verwaltet werden oder sie können Fachorganisationen (Patienten-Fachorganisationen) sein, die zusätzlich zu

den Betroffenen oder auch exklusiv Fachpersonen mit ihren Anliegen betrauen. Nicht immer sind die Organisationen klar der einen oder anderen Kategorie zuzuordnen. In ihrem Hauptauftrag und der Organisationsform sind aber klare Unterschiede beschreibbar. Praktisch alle Formen von Patientenorganisationen unterstützen heute so genannte Selbsthilfegruppen. Sie setzen sich für deren Tätigkeit ein, helfen bei der Koordination oder stellen eine Infrastruktur zur Verfügung. In der Form der Umsetzung gibt es aber Unterschiede.

## **Betroffenen- und Angehörigenorganisationen**

In Betroffenen- und Angehörigenorganisationen vertreten direkt oder indirekt Betroffene ihre Anliegen gemeinschaftlich. Häufig bilden Angehörige eigene Organisationen, weil ihre Anliegen und Bedürfnisse nicht unbedingt mit jenen der direkt

«Häufig bilden Angehörige eigene Organisationen, weil ihre Anliegen und Bedürfnisse nicht unbedingt mit jenen der direkt Betroffenen übereinstimmen.»

Betroffenen übereinstimmen. Es lassen sich verschiedene Stufen von direkter, oft ehrenamtlicher Hilfe durch andere Betroffene bis hin zu einer professionalisierten Unterstützung der Selbsthilfe unterscheiden. Bezeichnend für diese Organisationen ist, dass Fachleute nur von direkt Be-



Heidi Schriber



Vreni Vogelsanger

troffenen beauftragt werden können, gewisse Funktionen oder die Vertretung von Anliegen zu übernehmen. Betroffenen- und Angehörigenorganisationen sind einerseits die Selbsthilfegruppen und andererseits die Selbsthilfeorganisationen:

## **Selbsthilfegruppen**

In einer Selbsthilfegruppe schliessen sich Betroffene zusammen, denen

eine Krankheit oder ein Thema gemeinsam ist. Die Merkmale von Selbsthilfegruppen sind:

- Überschaubare Gruppengrösse
  - Regelmässige Treffen
  - Austausch über Erfahrungen und Know-how zum gemeinsamen Thema
  - Autonome Funktion und Selbstorganisation der Gruppen. Die Verantwortung wird gemeinsam getragen
  - Beteiligt sind nur aktive Mitglieder
  - Die Teilnahme erfolgt freiwillig und kostenlos, abgesehen von kleinen Spesenentschädigungen
- Es gibt über 2000 Selbsthilfegruppen zu den verschiedensten Themen in der Schweiz.

### Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfeorganisationen verfügen über geregelte Strukturen und oft

«Die zentrale Weichenstellung und die inhaltliche Ausrichtung liegt bei den Betroffenen selber, durch direkte Mitarbeit oder durch klar geregelte Mehrheiten in Gremien.»

auch über eine Geschäftsstelle, die von Betroffenen selber oder in Zu-

sammenarbeit mit Fachpersonen geführt wird. Solche Organisationen entstehen in der Regel durch einen Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen oder einzelnen Betroffenen mit dem Ziel, Synergien zu nutzen, das Angebot zu erweitern oder mehr Gewicht in der Interessensvertretung zu erhalten. Die zentrale Weichenstellung und die inhaltliche Ausrichtung liegt bei den Betroffenen selber, durch direkte Mitarbeit oder durch klar geregelte Mehrheiten in Gremien. Selbsthilfeorganisationen finanzieren sich durch Eigenleistungen, Projektbeiträge von aussenstehenden Institutionen oder durch Leistungsaufträge, etwa im Bereich der IV. Bei einer weiter gehenden Professionalisierung werden solche Organisationen zu Patienten-Fachorganisationen. Die Übergänge sind oft fließend. Beispiele für Selbsthilfeorganisationen: VASK, Verein Equilibrium, Liga für Zeckenranke, Elternvereinigung für das herzkrankte Kind.

### Patienten-Fachorganisationen und Gesundheitsligen

Patienten-Fachorganisationen sind Patientenorganisationen bei denen die Verantwortung für die Organisation und die inhaltlichen Schwerpunkte explizit bei Fachleuten liegt. Sie bieten spezifische Dienstleistungen für die jeweiligen Patientengruppen an und übernehmen eine fachliche und anwaltschaftliche In-

teressenvertretung von Patientenangelegen. Man unterscheidet themenorientierte und Selbsthilfeorientierte Patienten-Fachorganisationen:

### Themenorientierte Patienten-Fachorganisationen

Themenorientierte Patienten-Fachorganisationen sind gemeinnützige Organisationen, die auf professioneller Basis Dienstleistungen erbringen für Menschen mit chronischen Gesundheitsschädigungen. Meist sind sie an den Schnittstellen von Gesundheits-

«Patienten-Fachorganisationen haben professionelle Strukturen und werden von Fachleuten geführt.»

und Sozialwesen tätig. Patienten-Fachorganisationen haben professionelle Strukturen und werden von Fachleuten geführt. Im Vergleich mit den Selbsthilfeorganisationen nehmen Fachorganisationen neben privaten eher auch öffentliche Aufträge wahr. Schwerpunkte haben diese Organisationen in der Information und Prävention, der Bewältigung der gesundheitlichen, finanziellen und sozialen Folgen der jeweiligen Erkrankungen und in der Rehabilitation. Teilweise setzen Patienten-Fachorganisationen zusätzliche Schwerpunkte durch eigene Forschungsprojekte oder durch die Unterstützung von Projekten zur Erforschung von Ursachen und Therapien schwerer Erkrankungen.

Themenorientierte Patienten-Fachorganisationen finanzieren sich in der Regel durch staatliche und private Geldmittel sowie national angelegte Spendenaktionen.

Beispiele für themenorientierte Patienten-Fachorganisationen: Lungenliga Schweiz, Alzheimer-Vereinigung, Krebsliga, Pro Infirmis, Pro Mente Sana.

### Selbsthilfeorientierte Patienten-Fachorganisationen

Ein Unikum innerhalb der Patienten-Fachorganisationen stellt die

#### Kasten 1

#### Kriterien für die Anerkennung von Patientenorganisationen

Die Anerkennung von Patientenorganisationen nach einheitlichen Kriterien ist die Voraussetzung für eine geregelte Mitbestimmung und die Anerkennung der Patientenorganisationen als gleichberechtigte Partner im schweizerischen Gesundheitswesen. Der Vorschlag für mögliche Kriterien orientiert sich an Modellen in Holland, Belgien und Deutschland:

1. Dauerhafte und ideelle Förderung der Patienteninteressen oder der Selbsthilfe im Kontext von Gesundheit und Krankheit.
2. Den Ideen von Partnerschaft, Emanzipation und Solidarität sowie Nachhaltigkeit, Verbindlichkeit und Wirksamkeit verpflichtet.
3. Innere Ordnung nach demokratischen Grundsätzen.
4. Legitimation der Vertretung durch die angesprochenen Betroffenen.
5. Kantonal, regional oder national tätig und seit mindestens einem Jahr aktiv.
6. Sachgerechte Aufgabenerfüllung.
7. Unabhängigkeit und Neutralität. Offenlegung der Finanzierung.
8. Verfolgen von gemeinnützigen Zwecken und privatrechtliche Organisation.
9. Bereitschaft, sich an gesundheitspolitischen Meinungsbildungsprozessen zu beteiligen.

Kasten 2:

### Wichtigste Dachorganisationen und Vernetzungsstrukturen

Die Vernetzung der Patientenorganisationen in der Schweiz besteht nur teilweise und gestaltet sich sehr unterschiedlich. Das bedeutet ein Hemmnis für die Effizienz und die Durchsetzung zentraler Anliegen für Patientinnen, Patienten, Behinderte und Versicherte. Die heute bestehenden Dachorganisationen sind meist historisch gewachsen und überschneiden sich teilweise in Bezug auf ihre Mitglieder wie auch ihres Auftrags. Die meisten von ihnen sind vorwiegend im Behindertenbereich aktiv.

#### GELIKO

*Gesundheitsliegen-Konferenz:* GELIKO ist ein Verein verschiedener schweizerischer Gesundheitsligen und anderer Organisationen zur Förderung der Zusammenarbeit und der Vertretung gemeinsamer Anliegen gegen aussen. Ihr gehören 21 Organisationen an. Die GELIKO betreibt eine professionelle Geschäftsstelle.

#### DOK

*Dachorganisationen-Konferenz:* In der DOK sind sämtliche Kreise der Behindertenhilfe und der Behindertenselbsthilfe der Schweiz vertreten. Sie setzt sich ein für die Chancengleichheit behinderter Menschen. Die DOK wiederum ist Mitglied der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter, der noch andere Organisationen angeschlossen sind. Beide Organisationen betreiben eine professionelle Geschäftsstelle.

#### AGILE

Dachverband der Behinderten-Selbsthilfeorganisationen der Schweiz: Ziele sind die materiell gesicherte Existenz von Behinderten, ihre gesellschaftliche Integration sowie die Unterstützung einer selbstbestimmten Lebensweise. AGILE ist ein professionell geführter Verband mit Geschäftsstelle. Er umfasst rund 40 Mitgliederorganisationen.

#### SAPI

*Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Patienteninteressen:* Verein, getragen von Patientenorganisationen (Aktivmitglieder) und verwandten Organisationen aus dem Gesundheitswesen (meist Passivmitglieder, aber auch Aktive). Versteht sich als Plattform für Gedanken- und Wissensaustausch. Dazu gehören einzelne Patientenorganisationen aber auch Dachorganisationen, staatliche Stellen, Vertreter der Versicherer und weiterer patientenbezogener Institutionen.

Stiftung KOSCH dar, die eine professionelle Grundinfrastruktur für die Förderung von Selbsthilfegruppen anbietet. Ihr Arbeitsschwerpunkt ist die Selbsthilfe als solche. Zu diesem Zweck unterhält sie folgende Angebote:

- Inventar der Selbsthilfegruppen in der Schweiz
- Kontaktvermittlung für Interessierte
- Starthilfe und Beratung für Selbsthilfegruppen

- Vernetzung zwischen den Gruppen und mit dem fachlichen Umfeld
- Selbsthilfebezogene Fort- und Weiterbildung
- Öffentlichkeitsarbeit über die Selbsthilfe.

#### Patientenschutzorganisationen

Patientenschutzorganisationen haben zum Ziel, anwaltschaftlich Patientinnen und Patienten durch Unterstützung bei der Wahrnehmung ihrer

Rechte zu stärken. Zu diesem Zweck betreiben sie:

- Aufklärung und Beratung über Patientenrechte
- Beratung und Vertretung bei Konflikten zwischen Patienten und Leistungserbringern und/oder Versicherungen sowie bei Behandlungsfehlern
- Aktivitäten zur Behebung von Missständen im Gesundheitswesen
- Beobachtung des «Gesundheitsmarktes».

Patientenschutzorganisationen finanzieren sich durch Mitgliederbeiträge, Beratungshonorare, Erträge aus juristischen Aktivitäten, öffentliche und private Fremdmittel. Beispiele für Patientenschutzorganisationen: Schweizerische Patientenstellen, Schweizerische Patientenorganisation SPO. Nebenamtlich betätigt sich auch die Stiftung für Konsumentenschutz als Patientenschutzorganisation.

Das vollständige Dokument zu Patientenorganisationen kann bei Heidi Schriber bezogen werden. ■

Autorinnen:

**Dr. Heidi Schriber**

Coaching und Unternehmensentwicklung  
Mühlebachstrasse 84  
8008 Zürich  
E-Mail: mail@heidischriber.ch

**Vreni Vogelsanger**

Stiftung KOSCH  
Laufenstrasse 12  
4053 Basel  
E-Mail: v.vogelsanger@KOSCH.ch