

Langzeiterkrankung - PatientInnen und Fachleute im Dialog

„Langes Leiden – was hilft“? An der interaktiven Tagung, organisiert von einer interdisziplinären Fachgruppe, haben PatientInnen, Angehörige und Fachleute intensive Gespräche geführt über ihre Erfahrungen und Anliegen im Umgang mit unheilbaren Erkrankungen. Begegnen sich die am Krankheitsverlauf Beteiligten auf Augenhöhe, ist dies eine Form von Patientenbeteiligung, die einen substantiellen Beitrag zur Qualitätssicherung leistet. Die in der Mehrzahl in Selbsthilfegruppen engagierten PatientInnen demonstrierten, was unter kompetenten Patienten zu verstehen ist.

Ablauf der Tagung

Bereits zum dritten Mal sind im November 2006 an einer Tagung in Zürich PatientInnen (vorwiegend Selbsthilfegruppen-Aktive) und ÄrztInnen miteinander ins Gespräch gekommen – erstmals wurden auch PsychologInnen, SozialarbeiterInnen und andere Gesundheitsfachleute zu diesem aussergewöhnlichen Diskurs auf Augenhöhe eingeladen¹. An der mit 90 Teilnehmenden ausgebuchten Tagung (die Betroffenen in leichter Überzahl) standen folgende Fragen im Zentrum:

- Was bedeutet es für PatientInnen mit einer Langzeiterkrankung, dauernd auf Hilfe angewiesen sein?
- Wie gehen ÄrztInnen, PsychotherapeutInnen und andere Gesundheitsfachleute damit um, wenn PatientInnen nicht geheilt werden können?
- Wie wirken sich unausgesprochene Anliegen auf die Behandlungsqualität aus?
- Was verstehen die verschiedenen Beteiligten unter guter Kommunikation?
- Welche Interessen haben PatientInnen aufgrund ihres Engagements in einer Selbsthilfegruppe?

Und so war der Ablauf: Nach einem Interview mit drei Betroffenen beteiligten sich die TagungsteilnehmerInnen morgens und nachmittags an einem der acht geleiteten Workshops. Themen waren u.a.: „Wenn Leiden verleidet“, „Für Körper hier – für Psyche dort“ oder „Ich mach dich – mach mich – gesund“. Das einzige Referat des Tages bildete den Abschluss - nachdem die Medizinethikerin Ruth Baumann-Hoelzle sich in allen Workshops einen Einblick verschafft hatte, stellte sie die subjektiven Erfahrungen mit dem „langen Leiden“ in den gesellschaftlichen Kontext: Was müssen Menschen, die an einer unheilbaren Krankheit leiden, dulden? Weshalb kümmern sich Ärzte zuwenig darum, was es ganz konkret heisst, mit der Krankheit X zu leben? Woran erkennen wir einen respektvollen Umgang mit leidenden und damit abhängigen Menschen? (siehe Abstract Referat)

Die Dialog-Tagung bietet ein Forum ausserhalb der Beziehung PatientIn-Fachperson, wo beide „Akteure“ miteinander austauschen, was sie unter guter Behandlung verstehen und welche Erfahrungen sie dazu machen. Das sonst zementierte Machtgefälle ist unter diesen Rahmenbedingungen gelockert.

Resultate

Mit ihren erfrischend offen geäusserten Meinungen zum Auftakt der Tagung setzten die drei Betroffenen ermutigende Akzente. Die die an einem unheilbaren Tumor erkrankte 35-Jährige will nicht mit PatientInnen derselben Diagnose verglichen werden und schon gar nicht als schwerer Fall gelten. Der 60-jährige IV-Rentner erwartet von seinem Arzt aktuellstes Wissen zu Medikamenten, mit denen er seine Depression behandelt. Die an Psoriasis leidende junge Frau ist überzeugt, dass ihre damals hilflosen Eltern von einer Selbsthilfegruppe profitiert hätten. Die drei Betroffenen engagieren sich in einer Selbsthilfegruppe, „um etwas gegen die Stigmatisierung zu tun und soziale Netze zu knüpfen“. Im Laufe des Tages artikulierten die Betroffenen manches, was vermutlich auch andere LangzeitpatientInnen denken, im Behandlungsraum jedoch herunterschlucken. „Gut zuhören ist etwas vom Wichtigsten, weil ich mich nur dann wirklich ernst genommen fühle und fähig bin, selber nachzudenken was ich will“ – so ähnlich tönte es immer wieder. Indessen stiess die Bemerkung eines Arztes, es sei nicht immer einfach, geduldig zuzuhören, auf Sympathie, weichte er doch damit das Bild vom unfehlbaren Fachexperten in der Machtposition auf.

Worin fühlen sich Kranke eigentlich gesund und was heisst es, wenn FachexpertInnen selber krank sind? Nachdem sich einige Fachleute als betroffene LangzeitpatientInnen geoutet hatten, verwischten die Rollen-Unterschiede, was den Blick auf gemeinsame Anliegen erweiterte. Überhaupt gehörte es zu den eindrücklichen Erkenntnissen des Tages, fixierte Bilder zu hinterfragen. Hier befänden sich keine Durchschnitts-PatientInnen, bilanzierten Fachleute die Qualität der Beiträge ihrer GesprächspartnerInnen im Workshop. Offensichtlich verblüfften die PatientInnen mit ihren selbstbewusst formulierten Anliegen. Indessen blieb die Frage, wie sich Durchschnitts-LangzeitpatientInnen verhalten, offen.

Die Betroffenen liessen es sich auch nicht nehmen, die anwesenden Fachleute als die Netten und Kompetenten zu bezeichnen, mit einem Seitenhieb auf die wirklich „schwierigen“ Ärzte etc., die sich wohl kaum für eine solche Dialogveranstaltung interessierten.

Der persönliche Austausch unter verschiedenen Disziplinen sowie zwischen Betroffenen und Gesundheitsfachleuten sei sehr anregend und widerlege Vorurteile, waren sich viele einig. An der nächsten Dialogveranstaltung – die ist erwünscht! – müssten Krankenversicherungsvertreter teilnehmen, weil sich auch hier relevante Fragen stellen.

Was Selbsthilfegruppen zum „langen Leiden“ beitragen

Es gehört zum Fazit dieser Tagung, dass die anwesenden PatientInnen wiederholt darauf hinwiesen, wie wichtig für sie eine gute Kommunikation mit Fachleuten ist. Tatsächlich handelt es sich hier um eine besondere Gruppe von PatientInnen, entwickeln sie doch als Selbsthilfegruppen-Aktive ein ausgeprägtes Bewusstsein für den Umgang mit ihrer Krankheit. Deshalb soll an dieser Stelle verdeutlicht werden, wie sich die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auf das Selbstverständnis als PatientIn auswirkt.

Studien²⁾ belegen die positiven Wirkungen von Selbsthilfegruppen, wie beispielsweise: reduzierte Belastungssymptome, kompetenter kommunizieren, mehr wissen über die Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten, gezielter Fachhilfe in Anspruch nehmen, vermehrt am gesellschaftlichen Leben teilnehmen.

Diese kleinen Netzwerke organisieren ihre Aktivitäten weitgehend unabhängig von Fachleuten. Ausgehend von dem, was die Betroffenen aufgrund ihrer krankheitsbedingten Verluste und Begrenzungen täglich erleben, unterstützen sie sich gegenseitig, um besser mit der Krankheit leben zu lernen. Ein regelmässiger Erfahrungs- und Informationsaustausch kann bei den Einzelnen viel dazu beitragen, Halt und Perspektiven zu entwickeln. So trifft das bei Fachleuten noch immer verbreitete Klischee, in Selbsthilfegruppen würde vor allem gejamert, in den meisten Fällen nicht zu. Tatsächlich verändern die meisten Gruppenmitglieder Einstellung und Verhalten zu ihrem Problem oder zur Krankheit, vorausgesetzt, sie beteiligen sich über längere Zeit aktiv am Gruppengeschehen.

Durch die Auseinandersetzung in der Gruppe interessieren sich Selbsthilfegruppen-Aktive häufig für generelle Fragen im Zusammenhang mit ihrer Krankheit, was ihnen zu einer gewissen Distanz im Umgang mit ihrem Leiden verhilft. Als ErfahrungsexpertInnen haben sie klare Vorstellungen von einer patientengerechten Behandlung, bei der ihr alltagspraktisches Wissen ernstgenommen wird. Dazu gehören auch ihre inzwischen erworbenen Kenntnisse zum Verlauf und Behandlung der Krankheit. Kategorisieren Fachleute dieses Wissen als „Pseudowissen von Laien“, bleibt eine bedeutende Ressource zur Verbesserung der Lebensqualität und zur Selbstfürsorge ungenützt.

Kompetente PatientInnen reden mit

Nach welchen Kriterien bemisst sich eine patientenorientierte Versorgung, die hilft, Leiden zu lindern und die Lebensqualität positiv zu beeinflussen?

Nach der These der Pflegewissenschaftlerin Gabriele Müller-Mundt³⁾ tragen PatientInnen und ihre Angehörigen am meisten zum Verlauf einer chronischen Erkrankung bei, während die professionellen Akteure des Gesundheitswesens bei der Krankheitsbewältigung eine eher untergeordnete Rolle spielen. Wirksame Versorgungsleistungen sollten sich nach Müller-Mundt durchwegs an der Stärkung des Selbstmanagements des Patienten/der Patientin orientieren: „Es geht vielmehr darum, die Betroffenen dahingehend zu befähigen, auf der Grundlage adäquater Information in ihrer konkreten Lebenssituation und unter Wahrung eines höchstmöglichen Masses an Lebensqualität und Autonomie selbst bestimmt Entscheidungen über die Ausgestaltung der Therapie und von Versorgungskonzepten treffen zu können.“³⁾

Damit setzt Müller-Mundt den von der Selbsthilfebewegung längst etablierten Begriff der Patienten-Partizipation ins Zentrum des Behandlungsgeschehens. Auf der Mikroebene bedeutet Partizipation, dass PatientInnen bei allen Massnahmen im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung aktiv mitdenken und entscheiden. Das

medizinische Modell „Shared Decision Making“ knüpft hier an, indem sich der behandelnde Arzt nicht nur objektiv an seinem Fachwissen orientiert, sondern ebenso an den subjektiven Erfahrungen und der Lebensführung des Patienten. Beide kommunizieren auf partnerschaftlicher Ebene über die vielfältigen – subjektiven und objektiven – Aspekte, die bei einer Entscheidungsfindung ausschlaggebend sind.

Dieses und andere patientenzentrierte Behandlungs- und Beratungskonzepte setzen bei den Beteiligten einige Bedingungen voraus, damit sie überhaupt wirksam sind. Selbstverständlich gilt es auch, strukturelle Bedingungen auf institutioneller und politischer Ebene dahingehend zu verbessern. Die folgenden Anregungen beziehen sich auf die Mikroebene.

Langzeitpatientinnen und Patienten entwickeln drei zentrale Kompetenzen:

- *Selbstkompetenz*: Selbstkompetente PatientInnen sind sich der eigenen Stärken und Schwächen im Umgang mit schwierigen Herausforderungen im Leben bewusst. Statt sich als Opfer zu verstehen, setzen sie sich aktiv mit der Krankheit auseinander, um Einschränkungen zu akzeptieren und zu ihrem Leben zugehörig zu machen. Sie verstehen sich als ExpertInnen ihrer eigenen Gesundheit, die über lange Zeit auf professionelle Hilfe angewiesen sind, ohne die Verantwortung für Entscheidungen Fachexperten zu überlassen. An Stelle von willkürlicher Begehrlichkeit entwickeln sie ein kritisches und sorgfältiges Verhalten gegenüber professionellen Dienstleistungen.
- *Sachkompetenz*: Sachkompetente PatientInnen informieren sich aus unterschiedlichen Quellen (Fachexperten, Medien, Internet, Selbsthilfeorganisationen etc.) über die Krankheit und Behandlungsformen. Sie beurteilen Informationen kritisch und lernen zu unterscheiden zwischen seriöser Information und solcher, die beispielsweise rein kommerziellen Zwecken dient. Sie kennen rudimentär ihre Rechte als PatientInnen als auch die Strukturen und Angebote des Gesundheitswesens. Sie bringen erworbenes Wissen in Zusammenhang mit ihrem eigenen Leben.
- *Emotionale und Soziale Kompetenz*: Emotional und sozial kompetente PatientInnen sind in der Lage, ihre Befindlichkeit und ihre Bedürfnisse verständlich auszudrücken. Sie verstehen ihre Gefühle, können zuhören und sich in andere Menschen hineinversetzen. Sie sind selbstbewusst, getrauen sich nachzufragen, Bedenkzeit zu fordern und besprechen Vor- und Nachteile mit nahestehenden Menschen. In Selbsthilfegruppen engagierte Patienten vergleichen ihre Erfahrungen und Bedürfnisse, anerkennen Unterschiede und helfen einander gegenseitig, sich mit der Krankheit im Leben zurechtzufinden.⁴⁾

Tatsächlich haben LangzeitpatientInnen (lange) Zeit, solche Eigenschaften zu stärken, wollen sie als NutzerInnen von Gesundheitsdienstleistungen mündig werden. Treffen sie auf Fachleute, die nebst ihrer Sachkompetenz auch über oben genannte Kompetenzen verfügen, steigen die Chancen für ein emanzipatorisches Verständnis. Davon könnten nicht nur die Betroffenen nachhaltig profitieren.

Legen die Fachleute ein verstärktes Augenmerk auf interdisziplinäre Zusammenarbeit, machen sie damit Synergien fruchtbar, die einen Qualitätsschub in der Betreuung von Langzeitpatienten bewirken.

Ausblick

Die positiven Rückmeldungen zur Tagung bestärken die Notwendigkeit, PatientInnen auch auf der Ebene des direkten Dialogs an der Qualitätssicherung zu beteiligen.

In Selbsthilfegruppen engagierte Betroffene leisten zu diesem Diskurs einen bedeutenden Beitrag. Viele Fragen, wie beispielsweise zu Schnittstellen der interdisziplinären Zusammenarbeit, bleiben offen. Stoff für eine nächste Dialogveranstaltung gibt es auf jeden Fall genug. Diese könnte darauf hinwirken, nicht nur den Dialog Betroffene–Fachleute zu fördern, sondern mehr darüber zu erfahren, was sich VertreterInnen unterschiedlicher Fachdisziplinen zum Thema „patientenorientierte Versorgung“ zu sagen haben.

Ruth Herzog-Diem
Praxis für Körpertherapie, Coaching, Supervision
Leitet Bildungsprojekte für Selbsthilfegruppen
im Auftrag der Stiftung KOSCH ⁵⁾

- 1) Tagungsorganisation mit KOSCH, APPM, FMH u.a.
- 2) Stremlow Jürgen, „Es gibt Leute, die das Gleiche haben...“, Studie zur Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz, HSA Luzern, 2004
- 3) Müller-Mundt G. Patientenedukation zur Unterstützung des Selbstmanagements. In: Hurrelmann K., Leppin A. (Hrsg.). Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern: Huber, 2001: 94 – 107
- 4) Herzog-Diem Ruth, Huber Sylvia, Selbsthilfe in Gruppen, Wie sich Betroffene erfolgreich unterstützen, Beobachter Buchverlag, April 2007
- 5) Stiftung KOSCH: Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz, www.kosch.ch. KOSCH hat die Tagung „Langes Leiden – was hilft?“ mitorganisiert.