

Der erfolgreiche Patient – das (noch) unbekannte Wesen?



Dr. Winfried Kösters
Bergheim

Der medizinische Fortschritt sorgt dafür, dass wir immer länger leben werden. Das heißt für viele Menschen aber auch, mit chronischen Erkrankungen und deren Begleiterscheinungen länger den Alltag bewältigen zu müssen. Die Herausforderung der Zukunft lautet daher, ein Höchstmaß an Lebensqualität trotz – oder mit – der chronischen Erkrankung zu gestalten. Der Mensch, dem das gelingt, darf sich zurecht als „erfolgreicher Patient“ bezeichnen.

Eins ist damit glasklar: Die Kompetenz, mit der Krankheit den Alltag zu bewältigen, mit ihr zu leben, gewinnt enorm an Bedeutung. Doch wer vermittelt sie? Der Arzt oder die Ärztin¹ – nein. Er kann kaum in allen Krankheiten zu Hause sein, so dass er nur im seltensten Fall in Frage kommt. Auch sind die Strukturen im Gesundheitswesen so gelegt, dass er für das Zuhören, das Miteinander reden und die praktische Lebenshilfe nicht – oder nur unzureichend – bezahlt wird. Die Krankenkasse – nein. Sie scheint nur in wenigen Fällen Interesse dafür zu haben. Der Apotheker – nein. Er verkauft Medikamente und lebt davon. Auch beschäftigt er sich zu wenig mit der praktischen Lebensführung eines chronisch Kranken (obwohl dies durchaus ein interessanter Markt sein könnte). Die pharmazeutische Industrie – nein. Obwohl sie sich zunehmend mit der Frage der „Compliance“ auseinandersetzt, also wie die praktische Handhabung des Medikamentes im Alltag ist.

Alltagsbewältigungswissen gleich „erlebte Kompetenz“

Die Antwort: die Selbsthilfegruppen. 70.000 derartiger Zusammenschlüsse soll es in Deutschland geben. Kein Thema ist ausgelassen. Täglich gründen sich neue. Die verbesserte Diagno-

stik sorgt zudem dafür, dass das Themenreservoir nicht kleiner wird. In diesen Gruppen versammelt sich die „erlebte Kompetenz“, derer wir so dringend als Ergänzung zur oben aufgelisteten „erlernten Kompetenz“ bedürfen. Längst sind diese Gruppen keine idyllischen Randerscheinungen mehr, wo notorisch Kranke sich genüsslich über ihre Leiden austauschen. Die massive, boomartige Entwicklung dieser neuen sozialen Bewegung verdeutlicht: Die Menschen sind mündiger, selbstbewusster und eigenständiger geworden. Sie entscheiden zunehmend selbst, brauchen keinen Arzt mehr, der über sie bestimmt. Sie suchen etwas, das sie im professionellen Gesundheitssystem nicht finden: Zuwendung, Information, Qualifizierung, Alltagsbewältigungskompetenz, Erfahrung, Verständnis, praktische Lebenshilfe. Damit werden auch gleich jene Faktoren genannt, wo das professionelle milliardenschwere Unternehmen Gesundheit versagt.

Die Realität sieht aber meist noch anders aus. Bis heute ist es üblich, dass Ärzte, Juristen, Wissenschaftler, Kirchenvertreter, Politiker, Psychologen und weitere Professionen sich über den Patienten austauschen und für ihn – das Beste wollend – entscheiden. Nun möchten die Patienten – organisiert in Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen, Wohlfahrtsverbänden oder Fachinstitutionen – mitreden, am Tisch der Entscheidung sitzen, beteiligt sein. Selbstbewusster melden sie sich zu Wort, zumal sie auch etwas zu bieten haben, was immer wichtiger wird: „erlebte Kompetenz“.

Von 100 Pfennigen sind 26 tatsächlich geflossen

Zwar haben alle Akteure im Gesundheitswesen dies längst erkannt und stimmen dem verbal zu, doch schafften sie es nach wie vor gemeinsam, den Kuchen Gesundheitssystem ohne Patientenbeteiligung zu backen und zu essen. An Lippenbekenntnissen mangelt es nicht, wohl aber an konkreten Handlungen. Ob die am 16. Dezember 1999 im Bundestag beschlossene Gesetzesänderung (§ 20 Abs. 4 SGB V), Selbsthilfegruppen sollen mit einer DM pro Versicherten (also rund 71 Millionen DM) gefördert werden, das ändern wird, kann mit Recht angezweifelt werden. Im Jahre 2000 sind gerade einmal 18,57 Millionen DM an die Selbsthilfe überwiesen worden. Das entspricht

Es bedarf der erlebten Kompetenz der Patienten in Ergänzung zur erlernten Kompetenz der Ärzte.

¹ Da ein Text, in dem jeweils beide Geschlechtsformen berücksichtigt sind, sehr anstrengend zu lesen ist, beschränken wir uns im folgenden der Einfachheit halber auf die männliche Form von Berufsgruppen. Gemeint sind immer auch Ärztinnen, Apothekerinnen, Beraterinnen, Lehrerinnen, Therapeutinnen, Geschäftsführerinnen usw.

26 Pfennigen pro Versicherten. Und für 2001 zeichnen sich ähnliche Daten ab.

Dabei wissen die Krankenkassen über die wachsende Bedeutung der Selbsthilfe und ihrer erlebten Alltagsbewältigungskompetenz. Eine repräsentative Umfrage der „Deutschen Angestellten Krankenkasse (DAK)“ weiß zu berichten, dass 75 % der Befragten eine SHG aufsuchen würden, wenn sie krank wären. Eine derart hohe Zustimmung gab es noch nie. Damit verbunden ist die Anerkennung der Kompetenz bzw. der zu erwartenden Hilfestellung. Dementsprechend wundert es nicht, dass mehr als 70 % der Bürger eine finanzielle Unterstützung dieser Gruppen durch die Krankenkasse befürworten. Angesichts der Tatsache, dass bisher nur drei bis fünf Prozent der Bürger in Selbsthilfegruppen Mitglied sind, offenbart sich ein großes noch zu aktivierendes Potenzial. Eckhard Schupeta, DAK-Vorstandsmitglied, will diesen Prozess unterstützen: „Wir brauchen mehr mündige, selbstbewusste Patienten.“ Dies wohl nicht zuletzt deshalb, weil die Befragten sich davon überzeugt zeigten, dass „durch die Arbeit der Selbsthilfegruppen Geld gespart“ werde. Dies ist jedoch keine neue Erkenntnis, denn schon 1995 veröffentlichte der Wissenschaftler Hans-Dietrich Engelhardt seine Studie „Was Selbsthilfe leistet ...“, in der er am Beispiel von München nachwies, dass eine Förderung von 100 DM eine Wertschöpfung von 587 DM bei gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen erzielt.



Konturscharfes Profil notwendig

Doch in der Regel steht der Patient nach wie vor in gesundheitlichen Fragen nicht an der „pole position“, die es ihm erlaubt, seine Belange nachhaltig und von vornherein mitzubestimmen bzw. mitzugestalten – zumindest im Rahmen des gesetzlichen Krankenversicherungssystems. Der von immer mehr Menschen geäußerte und offensiv vorgetragene Wunsch, nicht mehr nur Objekt im Gesundheitswesen zu sein, sondern selbstbewusstes Subjekt sein zu wollen, kann von niemandem überhört, wohl aber ignoriert werden. Die Herausforderung dieser Patienten, die vor allem in den Selbsthilfegruppen sehr aktiv für diese Ziele arbeiten, besteht darin, sich nicht nur bemerkbar zu machen, sondern sich ein konturscharfes Profil zu erarbei-

Der Wunsch der Patienten mitzugestalten wird zwar nicht überhört, wohl aber ignoriert.

ten. Ein Profil, das konkret, kenntnisreich, eloquent, öffentlich-wirksam, visionsstark und entscheidungsfreudig sowie auf der Basis einer gelebten Solidarität der Selbsthilfeverbände, -organisationen, -kontaktstellen und -gruppen fußt, die einerseits die ihrem Wesen entsprechende Vielfalt belässt, andererseits aber eine aussagefähige Einheit schweißt.

Um ein solches Profil, das fit für die Zukunft macht, zu erarbeiten und schließlich in der Öffentlichkeit zu gewinnen, bedarf es einer nüchternen Analyse dessen, was man als Selbsthilfe – an welchem Ort und auf welcher Ebene auch immer – kann und was nicht. Daran schließt sich genauso nüchtern und offen jene Diskussion an, welche Visionen und Leitbilder die Patienten in einem idealen Gesundheitswesen einnehmen sollten, ebenso welche Rolle Selbsthilfegruppen und ihre Repräsentanten darin einnehmen möchten. Derartige Leitbilder und Visionen könnten lauten:

Selbsthilfe braucht ein Profil, das fit für die Zukunft macht.

- Wir möchten die strukturelle und inhaltliche Integration der Patientensichtweisen in alle Entscheidungsprozesse des Gesundheitswesens.
- Wir möchten zu erfolgreichen Partnern aller Akteure im Gesundheitswesen werden.
- Wir möchten das von Vertrauen und gegenseitigem Respekt geprägte Therapeut-Patienten-Verhältnis als zentralen Bestandteil der Gesundung fördern und nachhaltig unterstützen.
- Wir möchten die von Moral und Ethik geprägte Würde eines Patienten in jeder Lebenssituation vor jene Hilfestellungen setzen, die dank der medizinischen Technik heute möglich sind.
- Wir möchten, dass jeder Patient die Chance erhält, sich zu einem „erfolgreichen“ Patienten weiter zu entwickeln.

Vom Leitbild über Zielsetzungen zu konkreten Maßnahmen

Wenn diese oder ähnliche Visionen oder Leitbilder für ein wünschenswertes Gesundheitswesen entwickelt worden sind, weist ein weiterer Schritt die Aufgabe zu, (Teil-) Ziele zu definieren, die helfen, den Weg von der Gegenwart zur gewünschten Zukunft Schritt für Schritt zu gehen. Um wiederum diese

(Teil-) Ziele erreichen zu können, müssen Maßnahmen gefunden werden, die einen konkreten Beitrag leisten, um zu diesem (Teil-) Ziel zu gelangen. Diese (Teil-) Ziele und Maßnahmen können in Gesprächsrunden (selbsthilfegruppenintern, selbsthilfegruppenübergreifend) und öffentlichen Diskussionsveranstaltungen (Zukunftswerkstatt Gesundheit, Zukunftskonferenz Gesundheit) gemeinsam entworfen werden. Durch konkrete Beteiligung und Mitwirkung aller in bestehenden Strukturen können sie dann umsetzungsreif entwickelt werden. Schließlich helfen auch Modellprojekte, Studien oder das Zusammentragen bisheriger Erfahrungen sowie deren Dokumentation. All das kostet natürlich Geld, Zeit und Nerven. Es handelt sich um mühevollen Prozesse, wo sicherlich auch Rückschläge hinzunehmen sein werden. Doch wer wirklich die Rechte der Patienten stärken will, wer wirklich die „erlebte Kompetenz“ nutzbringend für alle im Gesundheitswesen etablieren will, wer wirklich die Patienten als Partner in das Strukturgitter des Gesundheitsnetzes einflechten will, der kommt um einen von vielen Akteuren mitgetragenen Dialog mit allen mündigen Partnern dieses Netzes nicht herum.

Um als Mediziner Erfolg zu haben, braucht es ein aktives Mitwirken des Patienten.

Für Gerd A. Nagel, wissenschaftlicher Direktor der Klinik für Tumorbilogie in Freiburg, zählt die Integration der Patientensichtweisen zum zentralen ärztlichen Interesse: „Um als Mediziner Erfolg zu haben, braucht es ein aktives Mitwirken des Patienten.“ Wenn er das sagt, wird spürbar, dass Nagel aus einer langen Erfahrung als Arzt spricht. Sein kommunikatives Talent, insbesondere seine zuhörende Kompetenz wird ihm in der jahrelangen Behandlung und Begleitung krebserkrankter Patienten zugute gekommen sein. „Kompetente Patienten fordern zunehmend eine zweite Meinung ein, weil sie sicherer werden wollen, weil sie beteiligt werden wollen, weil sie beraten werden wollen.“ erläutert Nagel und ortet alle Vorwürfe des „Doktorhopping“ oder „Ärzte-shopping“ ins Reich jener Ärzte und Therapeuten, die nicht verstehen und nicht verstehen wollen.

**Der „mündige Patient“ ist out –
der „erfolgreiche Patient“ die Herausforderung**

Der mündige Patient, der Fragen stellt, ist jedoch nicht mehr die Herausforderung der Zukunft. Ganz im Gegenteil: Durch

die vielfältige Medienberichterstattung zu Gesundheitsthemen und durch eine nahezu unübersichtliche Informationsbreite im Internet wird der „verunsicherte Patient“ künftig die Therapeuten quälen. Diese Patienten brauchen aber kompetente Beratung, benötigen Orientierung. Je kompetenter dies erfolgt, um so rascher haben wir auch „kompetente Patienten“, die den für sie richtigen Weg wählen können. Durch die Selbsthilfe schließlich, durch die Beteiligung der eigenen Selbstheilungskräfte, durch die neue Lebensqualität vermittelnde Alltagsbewältigung werden die Patienten sich letztendlich zu „erfolgreichen Patienten“ weiter entwickeln. Es sind Patienten, die mit der Erkrankung leben lernen und leben. Diese Patienten sind meine Zukunftsvision.

Doch die Wirklichkeit zeichnet (noch) ein anderes Bild: Menschen werden in jenem Zustand gelassen, der die Wahrnehmung und Umsetzung von Selbsthilfe und Rechten verhindert, zumindest nicht erleichtert. Das fördert nicht die Glaubwürdigkeit vieler Äußerungen, die etwas anderes versprechen. Doch davon kann sich die Selbsthilfe nicht länger abhängig machen. Daher ist und bleibt es drängend auf der Tagesordnung, dass an vielen Orten und auf vielen Ebenen bei ebenso vielen Gelegenheiten die Selbsthilfe diskutiert, was sie will, wohin sie will und wie sie das, was sie will, glaubt erreichen zu können? Parallel zu den Prozessen vor Ort ist es genauso wichtig, auf der Ebene der Dachverbände zu einer Einheit in Vielfalt zu gelangen. Die Selbsthilfe muss endlich fähig werden, in ihrer Vielfalt Signale und Zeichen zu setzen, die als Einheit verstanden werden.

Der Wiener Kommunikationswissenschaftler Maximilian Gottschlich zog nüchtern folgende Bilanz: „Mit der wachsenden Zahl von Selbsthilfegruppen und der zunehmenden Hinwendung zur Komplementärmedizin entstehen Parallelstrukturen, die das herrschende Gesundheitssystem in Frage stellen.“ Und er fügte nahezu beschwörend hinzu: „Ist das nicht ein Alarmsignal nicht nur für die naturwissenschaftlich ausgerichtete Schulmedizin, sondern auch für das gesamte Gesundheitssystem?“ Meine Antwort: Ja! Es ist ein schrilles Alarmsignal, dass viele hören und spüren. Doch es fehlt der Mut, etwas zu verändern. Diejenigen, die es ändern könnten, sind zu satt und hoffen noch immer, dass der Kelch der Veränderung an ihnen spurlos vorüber gehen möge.

Der „verunsicherte Patient“ wird künftig die Therapeuten quälen. Meine Vision ist jedoch der erfolgreiche Patient, der mit der Erkrankung leben lernt.

Die Selbsthilfe muss endlich fähig werden, in ihrer Vielfalt Signale zu setzen, die als Einheit verstanden werden.

In der Krise die Chance sehen – und ergreifen

Dennoch ist es eine Chance, insbesondere für die organisierte Patientenschaft. Es mangelt an Visionen, an konkreten Vorstellungen, am Mut, ohne Schere im Kopf zu denken und zu formulieren sowie zu fordern. Es mangelt am Teamgeist, der das Gemeinsame verbindet und stärkt, statt das Trennende zu betonen. Es mangelt letztlich an Wissen, das den Erkenntnissen zur Umsetzung verhilft. Diese drei Ressourcen sollten sich die Patienten in den Selbsthilfegruppen aneignen, erwerben, zukaufen, um dann auf dem Weg zum erfolgreichen Patienten deutliche Schritte nach vorn zu gehen. Sie sollten die Öffentlichkeit sowie Mitstreiter im Gesundheitswesen dazu einladen. Denn wenn andere der Mut verlässt, sollten die Patienten nicht zaudern, die Meinungsführerschaft zu übernehmen. Dann bleibt die Selbsthilfe in jener Bewegung, die erfolgreich mitgestaltet.

Dr. phil. Winfried Kösters arbeitet freiberuflich als Publizist und Journalist, als Dozent und Berater (www.winfried-koesters.de). Zu den Tätigkeiten des 1961 geborenen Vaters von zwei Kindern zählt die Moderation von Fachveranstaltungen oder die Fortbildung von Selbsthilfegruppen. Bisher veröffentlichte er sieben Bücher, darunter bereits 1992 eines zum Thema „Vom Ich zum Wir – Selbsthilfegruppen finden, gründen, führen“, das im August 1993 als „Buch des Monats“ im „ZDF-Gesundheitsmagazin“ ausgezeichnet wurde. Der promovierte Politikwissenschaftler lebt mit seiner Familie in Bergheim. Er ist selbst ehrenamtlich in der Selbsthilfe aktiv. 1990 war er Bundesvorsitzender einer Patientenorganisation, 1991 gründete er die „Kölner Selbsthilfe bei Allergie und Asthma e.V.“, der er seit einem Jahrzehnt vorsteht. 2000 erschien sein Buch „Selbsthilfe in Bewegung. Auf dem Weg zum erfolgreichen Patienten“.



Literatur zum Thema

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001*. Gießen 2001.

Doktor Med: *Patient: Nebensache*. Aus dem Tagebuch eines Kassenarztes. München / Wien 1998.

Engelhardt, Hans-Dietrich u. a.: *Was Selbsthilfe leistet ... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung*. Freiburg 1995.

Gottschlich, Maximilian: *Sprachloses Leid. Wege zu einer kommunikativen Medizin. Die heilsame Kraft des Wortes*. Wien / New York 1998.

Janssen-Cilag GmbH (Hrsg.): *Das Gesundheitswesen in Deutschland: Einstellungen und Erwartungen der Bevölkerung. Wissenschaftliche Analyse und Bewertung einer repräsentativen Bevölkerungsstudie*. Neuss 1999.

Kösters, Winfried: *Selbsthilfe in Bewegung. Auf dem Weg zum erfolgreichen Patienten*. Freiburg 2000.

Schlichtner, Susanne: *Mein Recht als Patient*. München 2001.

Zehenter, Christian: *Patienten-Ratgeber. Rechte und Selbsthilfe bei Krankheiten*. München 2000.