

CAM EXPERTISE

Karl und Veronica Carstens-Stiftung

Raum für Eigensinn

Ergebnisse eines Expertentreffens zur
Patientenkompetenz

Bettina Berger (Hrsg.)

Vorwort

„Wird Krankheit als eine Beeinträchtigung der gesamten Persönlichkeit des erkrankten Menschen verstanden und die Heilungstendenz als das Ringen der Individualität um Selbstverwirklichung, so ergibt sich daraus als Leitsatz des medizinischen und pflegerischen Handelns:

Unterstütze den kranken Menschen darin, seine individuellen Möglichkeiten zu verwirklichen und in der Auseinandersetzung mit seinem kranken Leib, seinem Schicksal und der Umwelt neue Verwirklichungsmöglichkeiten zu veranlassen. Die gemeinsamen Anstrengungen der Mitarbeiter im Krankenhaus orientieren sich an der Idee der freien, sich selbst bestimmenden Persönlichkeit.“

(Gerhardt Kienle am 15.11.1975¹)

So heißt es in der Präambel zur Struktur des Herdecker Gemeinschaftskrankenhauses, formuliert von Gerhard Kienle, dem Initiator und langjährigen Leiter des Gemeinschaftskrankenhauses Herdecke, auf dessen Initiative auch die Gründung der Universität Witten/ Herdecke zurück geht, die anstrebt, die Studierenden so auszubilden, dass sie auf der Grundlage dieser Prämisse auch Patienten in Zukunft behandeln können.

Diese Worte im Hintergrund kann ein Buch wie das hier vorliegende eine wertvolle Lektüre für jeden Mitarbeiter und jede Mitarbeiterin im Gesundheitswesen bieten, enthält es doch eine Vielfalt von Hinweisen darauf, welche zahlreiche Facetten in dem immer komplexer werdenden Gesundheitswesen wir berücksichtigen müssen, um wirklich unserem Anliegen gerecht zu werden – nämlich Menschen, gerade wenn sie krank sind, als sich selbst bestimmende Persönlichkeiten ernst zu nehmen. Das klingt so paradox wie der Begriff Patientenkompetenz, neigen doch auch wir als Ärzte zu allererst einmal dazu, in den Patienten bloß die Hilflosen und

¹ Gerhard Kienle: Die Struktur des Gemeinnützigen Krankenhauses Herdecke, 15.11.1975, unveröffentlichtes Manuskript. Aus: Peter Selg: Gerhard Kienle – Leben und Werk, Band 1. Eine Biographie. Dornach: Verlag am Goetheanum; 2003: 686, Anmerkung 691.

Leidenden zu sehen, statt diejenigen, die uns zu einer Begegnung auf Augenhöhe herausfordern, auf die wir uns einlassen müssen.

Es gibt immer wieder Patienten, die sich in ihren Anliegen von uns Ärzten nicht genügend wahrgenommen fühlen, die auf ihre Fragen nicht ausreichende Antworten erhalten, sich über mangelnde Informationen beklagen, und zum Teil Monate oder Jahre suchen, bis sie einen Menschen treffen, der ihnen eine Behandlung oder eine Vorgehensweise anbietet, die ihren Bedürfnissen gerecht wird.

Zunehmend haben wir es mit Menschen zu tun, die sich mit chronischen Erkrankungen arrangieren müssen, und die tagtäglich die Entscheidung fällen, eine bestimmte Therapie durchzuführen oder auch nicht. Bislang hat die Medizin das Nichtbefolgen ärztlicher Anweisung als Non-Compliance interpretiert. Nun aber lernen wir, dass hinter diesen Entscheidungen von Patienten, bestimmte Mittel nicht oder anders einzunehmen, möglicherweise auch rational vernünftige und gesundheitsfördernde Konzepte oder Intuitionen stecken. Patienten mit chronischen Erkrankungen, wie z. B. Diabetes mellitus, bewältigen ihre Erkrankung 365 Tage im Jahr alleine. Ein Arzt kann sie dabei nur wenige Tage im Jahr unterstützen und beraten und so bei weitem nicht alle für die Betroffenen relevanten Aspekte in die täglich zu treffenden Therapieentscheidung mit einbeziehen.

Deshalb gelingt das Management chronischer Erkrankungen wesentlich besser, wenn wir Patienten zu Agenten ihrer Erkrankung machen, sie in ihrer Eigenkompetenz stärken und in die Therapieentscheidungen bewusst mit einbeziehen. Selbst im akuten Bereich entdecken wir immer mehr Situationen, in denen die Stärkung der Patientenkompetenz von Vorteil sein kann, so zum Beispiel beim postoperativen Schmerzmanagement. Patienten, die darüber informiert und aufgeklärt werden, mit welchen Strategien sie ihre Schmerzen beeinflussen können, geben insgesamt geringere Schmerzen an.

Sicherlich haben Patienten ein Anrecht auf die fachkompetente Beratung und in vielen Situationen auch auf die Entscheidung des Arztes. Aber dennoch müssen wir die aktive Rolle der Patienten neu überdenken. Das Buch führt uns zurück auf den Grund ärztlichen Handelns, zu den Menschen, denen wir gut zuhören sollten, deren Anliegen wir in unsere Vorschläge und Entscheide mit aufnehmen und deren Mitentscheidungsfähig-

keit wir durch Informationen, gute Schulungsprogramme und Entscheidungshilfen fördern können.

Wichtig ist in dieser Hinsicht, dass wir die Patientenbedürfnisse nur durch eine empathische individuelle Kommunikation eruieren können. Zudem können für eine optimale Gestaltung des Gesundheitswesens und der Ausbildung auch die durch wissenschaftliche Forschung zugänglich gemachten Erfahrungen von Patienten und Patientinnen ernst genommen und als Herausforderungen und Aufruf nach einer intensiven Auseinandersetzung mit den Fragestellungen verstanden werden, die sie uns durch ihre Erkrankungen aufgeben.

Durch dieses Buch ist mir klarer geworden, wie viele der Veränderungen, die wir im Gesundheitswesen begrüßen können, durch und auf Initiative von Betroffenen geschehen sind, und wie viel häufiger wir sie als Akteure ihrer Gesundung sehen können. Schließlich verdanken wir nicht zuletzt der existentiellen Betroffenheit von Patienten und Patientinnen und ihrem unnachgiebigen Fragen und Suchen nach Heilungsmöglichkeiten immer wieder die Einforderung und Umsetzung von für Patienten relevanten Veränderungen im Gesundheitswesen.

Prof. Dr. Peter Heusser

Fakultät für Gesundheit, Lehrstuhl für Medizintheorie, Integrative und Anthroposophische Medizin, Universität Witten/Herdecke

Inhalt

Bettina Berger:

Raum für Eigensinn 1

I. Die Perspektive der evidenzbasierten Medizin

Ingrid Mühlhauser, Anke Steckelberg:

Patienten wollen mitentscheiden, doch die Informationsbasis
und Strukturen fehlen 21

Christoph Heesen, Nina Schäffler, Jürgen Kasper,

Alexander Simonow, Sascha Köpke:

Empowerment bei MS – Wie viel Selbstmanagement
ist möglich? 33

Fülöp Scheibler:

Patientenkompetenz im Rahmen der Nutzenbewertung –
Eine Begriffsklärung 51

Norbert Schmacke:

Non-Compliance – Diskurs ohne Fundament 69

II. Kompetenz im Umgang mit der eigenen Erkrankung

Sylvia Groth:

Expertinnen für sich selbst – Wissen (in) der
Frauengesundheitsbewegung 81

Bern Vielhaber:

Welche Kompetenzen haben HIV- und AIDS-Patienten? 107

<i>Angelika Koppe:</i> Wildwuchs – Eine Methode zur Aktivierung von Selbsteilungskräften	125
<i>Simon Jakob Drees:</i> Musikalische Heilarbeit für Asthmatiker oder: Schöpferischer Umgang mit Atem und Stimme	143
<i>Kinga Howorka:</i> Wann fördern Patientenschulungsprogramme Patientenkompetenz?	149
<i>Bettina Berger, Ulla Sladek, Anja Gerlach, Eva Matyas, Sylvia Groth:</i> „Wissen macht stark und gesund“ – Kompetenztraining zur Stärkung von kritischer Gesundheitsbildung: Inhalte, Methoden und erste Ergebnisse	165
 III. Die salutogenetische Perspektive	
<i>Wolfgang Loesch:</i> Imaginative Psychotherapie und Patientenkompetenz	189
<i>Anna Paul, Maria Frühwald:</i> Das „Essener Modell“ – Steigerung der Patientenkompetenz durch Mind/Body Medizin	201
<i>Harald Walach:</i> Was uns der Placebo-Effekt über Patientenautonomie lehrt oder: Die Zukunft der Arzt-Patienten-Beziehung	219
<i>Marco Bischof:</i> Von der Patientenkompetenz zur Gesundheitskompetenz	235
Autorinnen und Autoren	259

Raum für Eigensinn

Bettina Berger

„Eine Tugend gibt es, die liebe ich sehr, eine einzige. Sie heißt Eigensinn. (...) Die Frage nur ist, wem man gehorche. Nämlich auch der Eigensinn ist Gehorsam. Aber alle anderen, so sehr beliebten und belobten Tugenden sind Gehorsam gegen Gesetze, welche von Menschen gegeben sind. Einzig der Eigensinn ist es, der nach diesen Gesetzen nicht fragt. Wer eigensinnig ist, gehorcht einem anderen Gesetz, einem einzigen, unbedingt heiligen, dem Gesetz in sich selbst, dem „Sinn“ des „Eigenen“. (Hermann Hesse)

Am 13. und 14. November 2009 fand in Slubice, der polnischen Nachbarstadt von Frankfurt (Oder) am Collegium Polonicum, einem Teil der Europa-Universität Viadrina, eine Tagung zum Thema Patientenkompetenz statt. Die Veranstaltung ist die Fortsetzung einer Tagung zum Thema „Der Gute Arzt“, die im Februar 2009 auf Einladung von Prof. Dr. Claudia Witt, Professorin für Komplementärmedizin an der Charité, in Berlin abgehalten wurde (Witt 2010). Beide Tagungen wurden finanziert und unterstützt von der Karl und Veronica Carstens-Stiftung.

Dass die Karl und Veronica Carstens-Stiftung eine Tagung zur Patientenkompetenz finanziert, mag nicht überraschen, wird sie doch einzig und alleine getragen durch Patienten und Patientinnen, die ihre Eigenkompetenz gewürdigt und gefördert wissen wollen und deshalb durch ihre Mitgliedschaft im Verein „Natur und Medizin“ die wissenschaftliche Erforschung von komplementärmedizinischen Verfahren fördern.

Es mag einleuchten, dass sich Patienten der moralischen Bewertung von „gut“ und „schlecht“ entziehen wollen, ja müssen. Von einem Arzt oder einer Ärztin kann man nach vielen Ausbildungsjahren und einem gesellschaftlichen Auftrag eine Leistung abverlangen, die mit „gut“ oder „schlecht“ bewertet werden kann. Ein Mensch jedoch, der sich in die Rolle des Patienten oder der Patientin begibt, erwartet eine wertfreie Unterstützung bei der Lösung seines Problems. Jeder Versuch in Richtung einer mo-

ralischen Bewertung verweist Patienten in eine medizinzentristische Sicht, die Patienten und Patientinnen zu Objekten ihrer Betrachtungen macht und nicht zur Kenntnis nimmt, dass Patienten und Patientinnen zunehmend Subjekte ihrer eigenen Krankheits- und Gesundheitsgeschichte sein oder wieder werden wollen. Dass eine Reduktion eines Patienten zum Gefolgsmann eines Arztes nicht immer gesundheitsförderlich ist, ist gerade im Umgang mit chronischen Erkrankungen hinlänglich wissenschaftlich diskutiert worden und ein Thema dieser zweiten Tagung gewesen, die den Titel „Kompetente Patienten?“ trug. Die Veranstaltung verfolgte das Anliegen, die Diskussionsstränge zur Förderung von Kompetenzen der Patienten aus verschiedenen Perspektiven zu vereinen. Eingeladen waren Vertreter und Vertreterinnen verschiedener wissenschaftlicher Perspektiven, Vertreter der Komplementärmedizin, betroffene Patienten und Patientinnen, Künstler und Berater.

Derzeitige Diskurse zum Thema Patientenkompetenz

Professor Gerd Nagel verwendet für seine Arbeiten mit Patienten und Patientinnen zum Thema Patientenkompetenz folgende Definition:

Patientenkompetenz ist die Fähigkeit, sich den Herausforderungen der Erkrankung zu stellen, sich auf die eigenen und fremden Ressourcen zur Krankheitsbewältigung zu besinnen, diese Ressourcen zu nutzen, dabei auch persönliche Bedürfnisse zu berücksichtigen, eigene Zielvorstellungen zu verfolgen und Autonomie zu bewahren (Nagel et al. 2004).

Die Definition von Nagel beschreibt das Zusammengehen zweier Wirklichkeitswahrnehmungen – der medizinischen Welt, in der Krankheit und Gesundheit mehr oder weniger biomedizinisch determiniert ist und vom Patienten kaum mehr als in Form der Befolgung medizinischer Anweisungen bzw. durch die Entscheidung für oder gegen eine Behandlung beeinflusst werden kann und der Welt der Patienten und Patientinnen auf der

anderen Seite, die zunehmend für sich in Anspruch nehmen, ihren eigenen Beitrag zu ihrer Gesundheit leisten zu können und zu wollen.

Es gibt in der Wissenschaft über diese Definition keinen Konsens, sie wurde bislang nicht aufgegriffen und weiter verfolgt. Sie macht aber aus Patientenperspektive eines deutlich: Zahlreiche Patienten und Patientinnen verstehen unter Patientenkompetenz nicht nur das Einfordern und Verstehen von ausreichend Informationen, sondern die Möglichkeit, für sich selbst die beste Entscheidung über die zu erfolgenden Therapien zu treffen und die neue Lebenssituation genauso gut oder besser als zuvor, im Sinne von seelisch und körperlich souverän, zu gestalten. In zahlreichen qualitativen Studien von Patienten und Patientinnen kommt das Bedürfnis nach Selbsthilfe und Eigenbeteiligung immer wieder zum Ausdruck und wird als einer der Gründe benannt, die Patienten und Patientinnen in die Komplementärmedizin führen (Richardson 2004).

Die Tagung hatte das Anliegen, Raum für Begegnung zwischen verschiedenen Diskursen zu schaffen. Denn wenn auch in den derzeitigen Debatten der Gesundheitswissenschaften und der evidenzbasierten Medizin die Einbeziehung von Patienten und Patientinnen in Entscheidungsprozesse gefordert wird und zahlreiche Instrumente dafür bereits vorhanden sind, so wandern doch viele Patienten und Patientinnen nach wie vor zu den komplementärmedizinischen Anbietern, weil sie hier mehr Möglichkeiten der Einbeziehung auch ihrer inneren Ressourcen erhoffen. Und andere Patienten kehren wieder enttäuscht zurück in die schulmedizinischen Institutionen, weil sie doch auf die dauerhafte Einnahme eines Medikamentes angewiesen sind und sie sich von den komplementärmedizinischen Anbietern vielleicht mehr versprochen haben, als diese halten konnten. Es gibt also Gründe, danach zu fragen, was sowohl die patientenorientierten Bereiche im schulmedizinischen Sektor als auch derjenigen im komplementärmedizinischen Sektor anbieten und von einander lernen können.

Einbetten lässt sich diese Diskussion in die unterschiedlichen Diskurse, die sich alle sehr intensiv um die Stärkung der Patientenperspektive im Gesundheitswesen kümmern – und dies auf verschiedenen Ebenen, sowohl der Mikroebene, der konkreten Begegnung von Patienten und Patientinnen, auf der Mesoebene, den verfügbaren Strukturen des Gesundheitswesens, bis hin zur Makroebene, also auf gesetzlicher, wissenschaftlicher und

medizintheoretischer Ebene. Für mich windet sich als verbindender Faden durch alle Bereiche, die auf der Tagung und somit auch in dem Band zur Sprache kommen, die eigene biographische Perspektive, die immer danach fragt, welche Bausteine und Elemente in ein umfassendes Konzept der Patientenkompetenz einfließen muss. Seit meinem Studium der Kulturwissenschaften beschäftigt mich die Frage, wie die Kluft zwischen patientenseitiger Wahrnehmung des Gesundheitswesens und dem immer noch stark naturwissenschaftlich geprägten Verständnis von Medizin überwunden werden kann (Berger 2003). Ich erlebte insbesondere folgende Diskurse – durch eigene Mitarbeit oder intensiven Austausch – als relevant:

1976: Die Gründung der Feministischen Frauengesundheitszentren in Deutschland

Die Frauengesundheitsbewegung hat einen grundlegenden wichtigen Beitrag zur Emanzipation von der Medikalisierung von Frauen geleistet. Ohne ihren Beitrag zur Selbstbestimmung und kritischen Auseinandersetzung mit den Nebenwirkungen der Pille und der Hormonersatztherapie gäbe es möglicherweise noch immer keine Packungsbeilage in den Medikamenten bzw. würden die Frauen noch immer Hormone als Jungbrunnen ewiger Jugend schlucken. Siehe hierzu den Beitrag von Sylvia Groth, deren Geschichte stellvertretend deutlich macht, wie eng verbunden wachsendes Selbstbestimmungsbewusstsein und die Frauengesundheitsbewegung sind.

1980/1981: Die Gesundheitstage in Berlin und Hamburg mit den Gründungen von Gesundheitsläden in vielen Städten Deutschlands

Als eine Art NGOs fungierten seit den beiden großen Gesundheitstagen in Deutschland in vielen Städten Gesundheitsläden, die Patienten und Patientinnen Beratung anboten und sich gesundheitspolitisch verantwortlich fühlten und Defizite in das Gesundheitssystem zurück meldeten. Sie waren – neben den Verbraucherzentralen und dem Sozialverband Deutschlands – in den vergangenen Jahren maßgeblich beteiligt am Aufbau der unabhängigen Patientenberatungsstellen, deren Finanzierung über den Paragraph 65b SGB V die Krankenkassen nun verbindlich übernehmen. Schon vorher begannen sich an vielen Orten Selbsthilfegruppen zu gründen. Sie haben im Laufe der Jahrzehnte erstaunliche Ergebnisse beim Mit-

spracherecht von Patienten an der Gesundheitspolitik erreicht und eine ausgesprochen ausgedehnte Struktur der psychosozialen Versorgung von Patienten neben dem Gesundheitssystem geschaffen.

Patientenkompetenz – Der Beitrag von Christoph Kranich

Christoph Kranich, Leiter des Bereiches Gesundheit der Verbraucherzentrale Hamburg, setzt sich seit Jahrzehnten für die Stärkung der Patientenrechte auf zahlreichen Ebenen ein. Nach seiner Ausbildung zum Krankenpfleger studierte er Pädagogik und arbeitete dann an der Schnittstelle Selbsthilfe und Selbsthilfe-Kontaktstellen. Er setzt sich seit Jahren für die Stärkung des Beschwerdemanagements in Deutschland ein und akquirierte ein EU-Projekt zur vergleichenden Untersuchung von Patienteninformationen über die Qualität von Leistungsanbietern in ausgewählten EU-Ländern. Auf der Homepage „Patientennavigation“ sind die Ergebnisse dieser Recherchen zusammengestellt, die auf die Defizite deutscher Entwicklungen im internationalen Vergleich vor zehn Jahren hinweisen. Mit diesem Projekt ermöglichte Christoph Kranich die Anbindung an die internationalen Diskurse um patientenrelevante Endpunkte, die Patientenbefragungen des Picker Institute und *Shared Decision-Making* durch die Vernetzung mit Marcia Kelson, Glyn Elwyn, Angela Coulter und anderen. Mit seinen Projekten, Papieren und nicht zuletzt der Gründung der Patientenakademie Deutschland e. V. setzt Christoph Kranich immer wieder wichtige Impulse (Kranich 2002).

Patientenperspektive in der evidenzbasierten Medizin oder: ... unter Einbeziehung der Präferenzen der individuellen Patienten

Als ich 2001 in europäischen Ländern danach recherchierte, wie Patienten und Patientinnen über die Qualität von Einrichtungen wie Krankenhäuser informiert wurden, interessierte mich brennend, wie und wo Patienten überhaupt in das Gesundheitssystem einbezogen werden. In Großbritannien entdeckte ich das *College of Health* mit Marcia Kelson und Marianne Rigge, die schon 1983 eine Institution zur Einbeziehung von Patienten in das Gesundheitswesen gegründet hatten, das Trainingsprogramm *Involve* anboten und sich für Outcomeforschung einsetzten. Ich lernte das Picker-Institut mit Angela Coulter kennen und deren Patientenbefragun-

gen, die inzwischen weltweit Standards gesetzt haben in Bezug auf patientenseitige Qualitätsbewertung, die bevorzugt Fakten abfragen, statt Zufriedenheit. Und ich hörte von der Cochrane Collaboration, die in ihre Reviewgruppen Laien und Verbraucher einbeziehen. Zurück in Deutschland erhielt ich über das Freiburger Cochrane-Zentrum Kontakt zu Frau Prof. Ingrid Mühlhauser, die mich nach Hamburg an ihren Lehrstuhl für die Fachwissenschaft Gesundheit zu ihren Lehrveranstaltungen über evidenzbasierte Medizin einlud und mich ermunterte, ein Schulungsprogramm für Patienten- und VerbrauchervertreterInnen in EbM zu entwickeln.

Dieses Schulungsprogramm wurde Gegenstand meiner Promotion (Berger et al. 2010) und wird am Ende dieses Buches näher beschrieben.

Ingrid Mühlhauser, Endokrinologin, habilitierte sich mit der Entwicklung, Durchführung und Evaluation strukturierter Schulungsprogramme für Patienten mit Diabetes mellitus, Asthma und Bluthochdruck. Diese Schulungsprogramme wurden zum Teil in mehrere Länder exportiert und stehen für ein Konzept von Patientenschulung, in denen es in erster Linie um die Stärkung der Patientenkompetenz geht (Mühlhauser 1994; Mühlhauser, Berger 2002). Für mich steht die Arbeit von Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser und ihrer Arbeitsgruppe für ein Konzept von Patientenkompetenz, welches Patienten auf Augenhöhe hebt und ihnen eine kritische Auseinandersetzung mit den Angeboten der Schul- und Komplementärmedizin abverlangt.

Patient als Partner

Ein zweiter wesentlicher Diskurs zum Thema Patientenkompetenz ist die Auseinandersetzung über die Rolle der Patienten in der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Arzt/ Ärztin und Patient/ Patientin. Das aus dem angloamerikanischen Raum stammende Konzept der „Gemeinsamen Entscheidungsfindung“ wurde maßgeblich gefördert durch die Arbeiten von Prof. Dr. Glyn Elwyn von der Universität Cardiff und wurde bekannt durch sein Buch *Evidence-based Patient Choice – Inevitable or Impossible?* (Edwards 2001).

Das Konzept wurde unter der Bezeichnung „partizipative Entscheidungsfindung“ in den deutschen Sprachraum übertragen. In Deutschland erhielt das Konzept einen wesentlichen Impuls durch den Förderschwer-