

# Langzeiterkrankungen – PatientInnen und Fachleute im Dialog

Ruth Herzog-Diem<sup>1</sup>

«Langes Leiden – was hilft?» Unter diesem Titel führten im vergangenen November in Zürich im Rahmen einer interaktiven Tagung, die von einer interdisziplinären Fachgruppe organisiert worden war, PatientInnen, Angehörige und Fachleute intensive Gespräche 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 PatientInnen zu verstehen ist.

«Longues souffrances – comment aider?». C'était le titre d'une discussion qui eut lieu en novembre dernier dans le cadre d'un séminaire interactif organisé par un groupe interdisciplinaire. Les discussions du groupe, qui se composait de patients, de proches parents et de spécialistes furent très intenses et permirent d'échanger les expériences sur les maladies incurables et d'évoquer les problèmes qu'elles soulèvent. Une contribution substantielle à l'assurance de qualité est apportée lorsque les personnes concernées peuvent communiquer d'égal à égal tout au long du déroulement de la maladie – ce qui est une forme de participation du patient. Les patients qui, pour la plupart, participent à un groupe d'entraide, firent la démonstration de ce que l'on entend par «compétence du patient».

## Ablauf der Tagung

Bereits zum dritten Mal kamen im November 2006 an einer Tagung in Zürich PatientInnen (vorwiegend Selbsthilfgruppenaktive) und ÄrztInnen miteinander ins Gespräch – erstmals wurden auch PsychologInnen, SozialarbeiterInnen und andere Gesundheitsfachleute zu diesem aussergewöhnlichen Diskurs auf Augenhöhe eingeladen.<sup>2</sup> An der mit 90 Teilnehmenden ausgebuchten Tagung (die Betroffenen waren leicht in 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 gestaltete sich der Ablauf der Veranstaltung: Nach einem Interview mit drei Betroffenen beteiligten sich die Tagungsteilnehmenden morgens und

nachmittags an einem der acht geleiteten Workshops. Themen waren unter anderem: «Wenn Leiden verleidet», «Für Körper hier – für Psyche dort» oder «Ich mach dich – mach mich – gesund».

Den Abschluss bildete das einzige Referat des Tages: Nachdem die Medizinethikerin Ruth Baumann-Hölzle 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, erdulden? Weshalb kümmern sich ÄrztInnen 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?<sup>3</sup> Eine Dialogtagung bietet ein ausserhalb der Beziehung zwischen PatientIn und Fachperson stehendes

1 Ruth Herzog-Diem ist Sozialpädagogin, Supervisorin und betreibt eine Praxis für Körpertherapie. Im Auftrag der Stiftung KOSCH (Koordination und Förderung von Selbsthilfgruppen in der Schweiz, Basel; [www.kosch.ch](http://www.kosch.ch)) leitet sie Bildungsprojekte für Selbsthilfgruppen.

2 Tagungsorganisation durch KOSCH APPM, FMH und andere.

3 Das erwähnte Referat von Ruth Baumann Hölzle mit dem Titel «Das Leiden chronisch kranker Menschen – was hilft?» erscheint im nächsten Heft von «PrimaryCare».

Forum, in welchem sich beide «AkteurInnen» darüber verständigen können, was sie unter guter Behandlung verstehen und welche Erfahrungen sie in diesem Zusammenhang 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 an einem unheilbaren Tumor erkrankte 35jährige will nicht mit PatientInnen derselben Diagnose verglichen werden und schon gar nicht als schwerer Fall gelten. Der 60jährige 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 Lauf des Tages artikulierten die Betroffenen manches, was vermutlich auch andere LangzeitpatientInnen denken, im Behandlungsraum jedoch nicht zu äussern wagen. «Gut zuhören ist etwas vom Wichtigsten, weil ich mich nur dann wirklich ernst genommen fühle und fähig bin, selbst darüber 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 selbst krank sind? Nachdem sich einige Fachleute als betroffene LangzeitpatientInnen geoutet hatten, verwischten sich die Rollenunterschiede, was den Blick auf gemeinsame Anliegen erweiterte. Überhaupt gehörte es zu den eindrücklichen Erkenntnissen des Tages, fixierte Bilder zu hinterfragen. Hier befänden sich keine DurchschnittspatientInnen, 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» ÄrztInnen usw., 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 – Eine solche ist erwünscht! – müssten VertreterInnen der Krankenversicherungen 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 Selbsthilfegruppenaktive 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.

Studien belegen die positiven Wirkungen von Selbsthilfegruppen wie beispielsweise eine Reduktion von Belastungssymptomen, eine Erhöhung der kommunikativen Kompetenzen sowie des Wissens über die eigene Krankheit und der Behandlungsmöglichkeiten, die Förderung der Fähigkeit, gezielter Fachhilfe in Anspruch zu nehmen, die Stärkung des Mutes, (wieder) vermehrt am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen usw. [1]

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 gejammert, in den meisten Fällen nicht zu. Tatsächlich verändern die meisten Gruppenmitglieder ihre Einstellung und ihr 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 Selbsthilfegruppenaktive 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 zu Verlauf und Behandlung der Krankheit.

---

**Disqualifizieren Fachleute das Wissen der Betroffenen als «Pseudowissen von Laien», bleibt eine bedeutende Ressource zur Verbesserung der Lebensqualität und zur Selbstfürsorge ungenutzt.**

---

### **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-Mundt 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 [2]. Wirksame Versorgungsleistungen sollten sich nach Müller-Mundt durchwegs an der Stärkung des Selbstmanagements der Patientin, des Patienten 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 selbstbestimmt Entscheidungen über die Ausgestaltung der Therapie und von Versorgungskonzepten treffen zu können.» [2]

Damit setzt Müller-Mundt den von der Selbsthilfebewegung längst etablierten Begriff der Patientenpartizipation ins Zentrum des Behandlungsgeschehens.

---

**Auf der Mikroebene bedeutet Partizipation, dass PatientInnen bei allen Massnahmen im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung aktiv mitdenken und mitentscheiden.**

---

Das medizinische Modell «shared decision making» knüpft hier an, indem sich die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt nicht nur objektiv am Fachwissen orientiert, sondern ebenso an den subjektiven Erfahrungen und der Lebensführung der Patientin oder 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 Voraussetzungen auf institutioneller und politischer Ebene dahingehend zu verbessern. Die folgenden Anregungen beziehen sich auf die Mikroebene.

LangzeitpatientInnen 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 in ihr Leben zu integrieren. Sie verstehen sich als ExpertInnen ihrer eigenen Gesundheit, die über lange Zeit auf professionelle Hilfe angewiesen sind, ohne die Verantwortung für Entscheidungen FachexpertInnen zu überlassen. Anstelle von willkürlicher Begehrlichkeit entwickeln sie ein kritisches und sorgfältiges Verhalten gegenüber professionellen Dienstleistungen.

■ **Sachkompetenz:** Sachkompetente PatientInnen informieren sich aus unterschiedlichen Quellen (FachexpertInnen, Medien, Internet, Selbsthilfeorganisationen usw.) über die Krankheit und deren mögliche Behandlungsformen. Sie beurteilen Informationen kritisch und lernen zu unterscheiden zwischen seriöser Information und solcher, die beispielsweise rein kommerziellen Zwecken dient. Sie kennen rudimentär sowohl ihre Rechte als PatientInnen als auch die Strukturen und Angebote des Gesundheitswesens. Sie ordnen erworbenes Wissen in den Gesamtzusammenhang ihres eigenen Lebens ein.

■ **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, trauen sich, nachzufragen, Bedenkzeit zu fordern und besprechen Vor- und Nachteile mit nahestehenden Menschen. In Selbsthilfegruppen engagierte PatientInnen vergleichen ihre Erfahrungen und Bedürfnisse,

anerkennen Unterschiede und helfen einander gegenseitig, sich mit der Krankheit im Leben zurechtzufinden [3].

Tatsächlich haben LangzeitpatientInnen (lange) Zeit, solche Eigenschaften zu stärken, wollen sie als NutzerInnen von Gesundheitsdienstleistungen mündig werden. Treffen sie auf Fachleute, die neben 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 LangzeitpatientInnen 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 den 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 zwischen Betroffenen und

Fachleute zu fördern, sondern mehr darüber zu erfahren, was sich VertreterInnen unterschiedlicher Fachdisziplinen zum Thema «patientenorientierte Versorgung» zu sagen haben.

### Information über Selbsthilfegruppen

[www.kosch.ch](http://www.kosch.ch)

Die Stiftung Kosch in Basel ist Dachorganisation der regionalen Selbsthilfekontaktstellen. Sie koordiniert und fördert Selbsthilfegruppen schweizweit.

### Literatur

- 1 Stremow J. «Es gibt Leute, die das Gleiche haben ...» Studie zur Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. Luzern: HSA Luzern; 2004.
- 2 Müller-Mundt G. Patientenedukation zur Unterstützung des Selbstmanagements. In: Hurrelmann K, Leppin A, Hrsg. Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern: Verlag Hans Huber; 2001. S. 94–107.
- 3 Herzog-Diem R, Huber S. Selbsthilfe in Gruppen. Wie sich Betroffene erfolgreich unterstützen. Zürich: Beobachter Buchverlag; 2007.

---

Ruth Herzog-Diem  
Vizepräsidentin Stiftung KOSCH  
Praxis für Körpertherapie, Coaching und Supervision  
Sennweidstrasse 1A  
8608 Bubikon  
[r.herzogdiem@bluewin.ch](mailto:r.herzogdiem@bluewin.ch)