

Kompetente Patienten

Sei es in der Arztpraxis, in der Selbsthilfegruppe oder in Gremien: Um mitreden und mitentscheiden zu können, brauchen Patienten Kompetenzen. Der Autor benennt vier Kompetenzstufen und plädiert für eine Patientenakademie.

Christoph Kranich

Ein neues Paradigma kommt aus dem englischsprachigen Raum: Shared Decision Making, die gemeinsame oder partnerschaftliche Entscheidung von Arzt und Patient über medizinische Massnahmen. Der Arzt soll den Patienten als Partner ernst nehmen und seine Entscheidung respektieren; der Patient soll dem Heilkundigen selbstbewusst und kompetent gegenüberreten.

In Deutschland kommt noch eine zweite Herausforderung hinzu: Patienten sollen auch in politischen Gremien, wie zum Beispiel dem Gemeinsamen Bundesausschuss, der Rahmenvorgaben des Sozialgesetzes konkretisiert, mit beratender Stimme vertreten sein.

Da fragt sich, woher der Patient das Wissen und den Mut nehmen soll, seinem Arzt als selbstbewusster Partner gegenüberzutreten und bei komplizierten Entscheidungen in Ausschüssen der Selbstverwaltung kompetent mitzureden.

Vier Stufen der Patientenkompetenz

Jede Patientin braucht andere Kom-

petenzen, je nachdem, ob sie eine häufige oder eine ganz seltene Krankheit hat, ob sie durch diese völlig aus der Bahn geworfen wird oder diese relativ problemlos in ihr Leben integrieren kann, ob sie bestens behandelt wird oder nur unzureichend oder gar falsch ...

Selbstkompetenz

Zuerst geht es um die Bewältigung einer Krankheit, den Umgang mit sich selbst. Was ist diese Krankheit? Wie entsteht sie? Wie kann ich sie begreifen? Wie wird sie behandelt? Wo finde ich gesichertes Wissen? Muss ich lernen, wissenschaftliche Studien zu lesen? Woran erkenne ich seriöse Informationen, die wirklich vom Patientenwohl geleitet sind? Welchen Ratschlägen kann ich bedenkenlos folgen? Wie gehe ich um mit der verbleibenden Unsicherheit? Zur Selbstkompetenz gehört auch, mit den Folgen für mein Leben umzugehen. Bin ich bereit, die Einschränkungen durch eine chronische Krankheit zu akzeptieren? Gelingt es mir, die Krankheit nicht nur als «bösen Feind» abzuwehren, sondern mich produktiv mit ihr auseinander zu setzen und sie vielleicht sogar anzunehmen?

Beziehungskompetenz

Bei der partnerschaftlichen Entscheidungsfindung müssen sich beide Seiten um Gleichgewicht bemühen. Natürlich ist der Arzt Experte für medizinisches Wissen und Können – aber die Patientin ist Expertin für ihr Leben, ihr Schicksal, ihre Werte und Entscheidungen. Juristisch ist die Patientin mächtiger: Ohne ihre Einwilligung ist jede medizinische Behandlung eine strafbare Körperverletzung.



Christoph Kranich

Auf dieser Stufe braucht die Patientin Wissen über Krankheiten und Therapien. Sie muss nicht unbedingt die Validität der Ergebnisse einer neuen Therapiestudie nachprüfen können, aber sie sollte wissen, wie man mit Statistik manipulieren kann.

Die Patientin sollte auch das Gesundheitssystem etwas kennen. Denn hinter ihrem Arzt stehen nicht nur die Ärztekammer, die kassenärztliche Vereinigung und mindestens eine medizinische Fachgesellschaft. Auch die Pharmaindustrie kann eine Rolle spielen, beispielsweise als Sponsorin der letzten ärztlichen Fortbildung oder als Autorin von Therapieleitlinien.

Schliesslich braucht die Patientin Wissen über ihre Rechte. Sie muss wissen, dass sie schon mit dem Gang zum Arzt und dem Präsentieren ihrer Symptome einen Behandlungsvertrag abschliesst; und dass der Arzt sie so gut aufklären muss, dass sie alles versteht (wenn sie das will). Leider muss die Patientin auch wissen, was sie bei einem Behandlungsfehler tun soll und wie sie eine Patien-

tenberatungsstelle, einen Rechtsanwalt oder einen Gutachter findet. Nicht nur Wissen ist gefordert, sondern auch Fähigkeiten: zum Beispiel Selbstbewusstsein und die Kompetenz, die partnerschaftliche Entscheidungsfindung zusammen mit dem Arzt als Prozess zu durchlaufen. Dieser Prozess kann über mehrere Schleifen führen: Die Patientin überprüft das mit dem Arzt Besprochene mehrmals mit Familie, Freunden, Selbsthilfegruppe oder einer Beratungsstelle ihres Vertrauens. Erst wenn sie sich sicher ist, willigt sie ein.

Sozialkompetenz

Wenn die Patientin in einer Selbsthilfegruppe auf andere Patienten mit einer ähnlichen Krankheit trifft, braucht sie weitere Kompetenzen. Zur Gruppenfähigkeit gehört, dass sie sich selbst zurücknehmen und auch andere gelten lassen kann, dass sie zuhören kann, dass sie ihre eigenen Erfahrungen in Beziehung zu denen anderer setzen kann. Schliesslich muss sie auch damit umgehen, wenn ihr ein Gruppenmitglied trotz gleicher Krankheit völlig fremd ist. Denn die Selbsthilfegruppe ist in der Regel eine Ein-Punkt-Initiative: Nur die Krankheit ist das Verbindende.

Demokratiekompetenz

Die vierte Stufe stellt die höchsten Anforderungen. Als Stellvertreterin aller Patienten muss die Patientin über sich hinauswachsen, sie steht im Blickpunkt des öffentlichen Interesses. Sie muss über ein fundiertes aktives Systemwissen verfügen: Sie muss also das Gesundheitssystem in seinen Funktionen durchschauen und es verantwortlich beeinflussen können. Obwohl Patientenvertreter bisher nur beratend und nur an einigen Gremien beteiligt sind, wird ihre Beteiligung immer wieder als Argument benutzt, um die Akzeptanz der getroffenen Entscheidungen in der Bevölkerung zu erhöhen. Also muss unbedingt die grösstmögliche Kompetenz der beteiligten Patienten eingefordert werden.

Die Patientin braucht ein hohes Mass an rhetorischen Fähigkeiten sowie eine noch höhere Wissen-

schafts- und Methodenkompetenz, um in Gremien mit den Funktionären von Ärzten, Krankenhäusern, Krankenkassen und vielen weiteren Institutionen mitreden, Anträge stellen und meinungsbildend mitdiskutieren zu können. Die Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses sollen evidenzbasiert sein, das heisst den neuesten Stand der Wissenschaft und Forschung abbilden – wenn die Patientin davon nichts versteht, kann sie nicht mitreden und verfehlt ihren Auftrag völlig.

Noch etwas ist dringend erforderlich, ich nenne es Mandat-Kompetenz. Die Patientin muss auf dieser Stufe nicht primär ihre eigene Meinung vertreten, sondern diejenige der Patientenschaft, für die sie ihre Funktion ausübt. Gelegentlich muss sie vielleicht sogar in einem Gremium eine Meinung vertreten, die ihrer persönlichen ganz und gar nicht entspricht.

Wer braucht welche Kompetenz?

Die vier Stufen der Patientenkompetenz sind nicht gleichermassen für alle Patienten wichtig:

- Selbstkompetenz wird allen chronisch Kranken nutzen.
- Beziehungskompetenz dürfte für fast jeden hilfreich sein, da die Mehrzahl von uns irgendwann einmal zum Arzt gehen muss.
- Sozialkompetenz brauchen vor allem die Menschen, die in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen sind (in Deutschland sind das drei bis vier Millionen Bürger).
- Auf der vierten Stufe müssen in Deutschland gegenwärtig schätzungsweise rund tausend Patientenvertreter über Demokratiekompetenz verfügen.

Natürlich werden nicht alle, für die Patientenkompetenz nötig wäre, diese auch erwerben wollen. Doch das persönliche Betroffensein durch Krankheit, Lebenskrise oder ähnliche einschneidende Erlebnisse ist oft entscheidend, um lernen zu wollen.

Bestehende Bildungsangebote

Einige Elemente der Patientenkompetenz sind bereits Bestandteil von

Bildungsprogrammen: Spezialisierte Kliniken bieten krankheitsbezogene Patientenschulungen an; Krankenkassen trainieren chronisch Kranke, etwa in Disease-Management-Programmen. Solche Schulungen beziehen sich jedoch in der Regel nur auf krankheitsbezogenes Wissen, meist nur für die häufigsten Krankheiten und allenfalls noch für Themenfelder, die gerade irgendwo in der öffentlichen Diskussion sind. Auch viele Selbsthilfe-Organisationen bieten ihren Mitgliedern Fortbildung an, meist ebenfalls krankheitsbezogen.

Die Angebote der Selbsthilfe-Kontaktstellen dagegen richten sich an Mitglieder aller Selbsthilfegruppen, unabhängig von der Krankheit, und vermitteln Gesichtspunkte zur Arbeit in und mit der Gruppe, also in meiner Begrifflichkeit zur Sozialkompetenz. In Hamburg bietet die Volkshochschule einen Kurs «Patientenkompetenz» an, bei dem es nicht um eine bestimmte Krankheit geht, sondern um den Umgang mit Krankheit (bei sich selbst oder bei anderen) und die Beziehung zum Arzt. Ein sehr viel weiter gehendes und zugleich spezielleres Angebot gibt es an der Universität Hamburg: Patientenvertreter lernen in einem einwöchigen Kurs mit wissenschaftlichen Studien umzugehen, um die Fallstricke scheinbar wissenschaftlicher Aussagen erkennen zu können.

Die (unvollständig aufgezählten) Kurse betreffen meist kaum oder gar nicht die beiden besonders wichtigen Stufen der Patientenkompetenz: die Beziehungskompetenz auf der zweiten Stufe, die erst eine partnerschaftliche Arzt-Patient-Kommunikation ermöglicht, und die Demokratiekompetenz, welche die Voraussetzung für eine Mitwirkung in gesundheitspolitischen Gremien ist.

Plädoyer für eine Patientenakademie

Die deutsche Bundesregierung hat mit ihren Gesundheitsreformen 2000 und 2004 den Weg frei gemacht, dass das neue Paradigma der Patientenautonomie sowohl im Arzt-Patient-Kontakt als auch auf der demokratischen Ebene umge-

setzt werden kann. Die dazu notwendigen Voraussetzungen fehlen jedoch noch. Eine Patientenakademie, beispielsweise als Netzwerk organisiert, müsste die bisher schon bestehenden Angebote der Patientenbildung aufgreifen, viele neue Angebote hinzufügen und das Ganze qualitativ absichern. Dazu gehört,

Standards und Leitlinien für die Patientenbildung auf allen vier Stufen zu formulieren und deren Anwendung zu evaluieren. Am Ende müsste es – mindestens für die vierte Stufe, die Beteiligung an Entscheidungsgremien – so etwas wie qualifizierte, zertifizierte oder diplomierte Patienten geben. ■

Autor:
Christoph Kranich
 Diplompädagoge
 Fachabteilung Gesundheitsdienstleistungen
 Verbraucherzentrale Hamburg e.V.
 Kirchenallee 22
 20099 Hamburg
 E-Mail: kranich@vzhh.de