

Annette Bopp, Delia Nagel, Gerd Nagel

Was kann ich selbst für mich tun?

Patientenkompetenz
in der modernen Medizin

Herausgegeben in Zusammenarbeit
mit der Stiftung Patientenkompetenz

Rüffer&Rub

Erste Auflage Herbst 2005

Alle Rechte vorbehalten

Copyright © 2005 by Rüffer&Rub Sachbuchverlag, Zürich
ruefferundrub@bluewin.ch

Gestaltung: Claude Portmann, Zürich

Photos: Anne Bürgisser Leemann

Druck: Eurolitho, Italien

ISBN 3-907625-23-4

ZU DIESEM BUCH

Dieses ist das erste Buch, das sich ausschließlich mit dem Thema »Patientenkompetenz« befaßt – ein Begriff, der erst in den vergangenen Jahren mehr und mehr an Bedeutung gewonnen hat, unser Medizinsystem und Gesundheitswesen aber in Zukunft nachhaltig prägen wird.

Wir haben uns diesem Thema von verschiedenen Seiten aus genähert: Zum einen im Gespräch mit Betroffenen, zum andern in Form der Analyse von Umfrageergebnissen und durch Literaturrecherchen. Wir haben uns dabei auf Krebspatienten und ihr Umfeld konzentriert – denn hier hat der Begriff »Patientenkompetenz« seinen Ursprung. Dennoch stehen Krebspatienten hier nur stellvertretend für viele andere. Was für sie gilt, läßt sich ebenso für die meisten anderen Menschen mit chronischen oder lebensbedrohlichen Krankheiten sagen.

In diesem Buch kommen Menschen mit unterschiedlichen onkologischen Diagnosen zu Wort. Sie erzählen von individuellen Wegen durch die Krankheit und wie vielfältig sich Patientenkompetenz äußern kann.

Die Frage: »Was kann ich selbst für mich tun?« bleibt vielfach offen. Auf der Suche nach der Antwort entdecken die meisten Patienten ihre individuellen Kraftquellen und die vielfältigen Möglichkeiten, die in komplementärmedizinischen Maßnahmen stecken. Sie alle können dazu beitragen, den Weg zur individuellen Gesundheit zu finden.

Seit einigen Jahren bereits haben Patienten mit Konzepten der Psychoonkologie wie zum Beispiel »Selbstwirksamkeit« und »patient empowerment« wichtige Verbündete. Mit dem Begriff der Patienten-

kompetenz jedoch bahnt sich etwas Neues und Weitergehendes seinen Weg: der Wille, die Kraft und die Möglichkeit des einzelnen, sich seine eigenen Gesundheitsquellen in noch umfassenderer Weise zu erschließen. Neu ist ebenfalls die praktische Ausformulierung dieser Konzepte aus der Sicht von Patienten selbst. Außerdem werden die Vorstellungen von Patientenkompetenz heute derart populär, daß Medizin und Gesundheitswesen sie wahrnehmen und in die eigenen Handlungsmodelle einbauen müssen.

Unser besonderer Dank gilt den Männern und Frauen der schweizerischen und deutschen Selbsthilfe-Organisationen. Sie haben uns mit wertvollen Informationen versorgt und dabei geholfen, kompetente Patientinnen und Patienten für unsere Evaluations- und Forschungs-Workshops zu finden. Ihre Begeisterung und ihre Unterstützung für die Patientenkompetenz und dieses Buch haben uns tief bewegt.

Annette Bopp, Delia Nagel, Gerd Nagel
Hamburg und Zürich, im September 2005

Patientenkompetenz: was ist das eigentlich?

Kompetente Patienten gab es schon immer – man hat sie nur nicht so benannt und nicht darüber gesprochen. Erst seit wenigen Jahren rückt die Patientenkompetenz als Fähigkeit mehr in den Mittelpunkt des gesellschaftlichen Bewußtseins. Sie ist jedem kranken Menschen zu eigen – die meisten sind sich dessen nur nicht bewußt.

Patientenkompetenz: was ist das eigentlich?

Der Begriff »Patientenkompetenz« ist als solcher noch relativ jung, in älteren Schriften der Patientenliteratur findet er sich so gut wie nie. Ab dem Jahr 2000 jedoch taucht er immer öfter auf, besonders in Formulierungen wie »meine Kompetenzen«, »Ich lasse mich nicht als inkompetent hinstellen«, »Ich war vor der Erkrankung ein kompetenter Mensch und bin es auch jetzt«. Oder aus einer programmatischen Schrift der organisierten Selbsthilfe: »Selbsthilfe repräsentiert die »erlebte Kompetenz«, also jenes Wissen, das hilft, den Alltag trotz sozialer und/oder gesundheitlicher Problemlagen im Leben zu meistern.«

Patientenkompetenz damals ...

Der Begriff Patientenkompetenz ist zwar neu, das diesem Begriff zu Grunde liegende Konzept vom Patienten als Ko-Produzenten von Genesung jedoch keineswegs. So schreibt beispielsweise Hippokrates (460–375 v. Chr.): »Der Arzt muß nicht nur bereit sein, selbst seine Pflicht zu tun, er muß sich auch die Mitwirkung des Kranken, der Gehilfen und der Umstände sichern.« Oder: »Die Heilkunst umfaßt dreierlei: die Erkrankung, den Kranken, den Arzt. Der Arzt ist der Diener der Heilkunst. Der Kranke muß zusammen mit dem Arzte sich gegen die Krankheit wehren.« Und: »Ein einsichtiger Mann, der erwägt, daß für die Menschen die Gesundheit von höchstem Wert ist, muß sich darauf verstehen, aus eigener Überlegung in den Krankheiten sich zu helfen; er muß verstehen, was von den Ärzten gesagt und seinem Körper verordnet wird, und er muß es beurteilen können.«

Das, was Patienten heute mehr und mehr einfordern – das partnerschaftliche Verhältnis zu ihrem Arzt, die umfassende Information über alles, was mit ihnen geschieht oder noch geschehen soll –, ist also ein alter Hut. Nur: Es gibt immer noch viel zu wenige, die ihn sich aufsetzen.

Aus dem Mittelalter ist überliefert: »medicus curat, natura sanat«, was frei übersetzt heißt: »Der äußere Arzt behandelt, der innere Arzt heilt.« Der Arzt Paracelsus (1493–1541) formulierte seinerzeit: »Die Kraft des Arztes liegt im Patienten.« Und Karl Jaspers (1883–1969), einer der

Patientenkompetenz: was ist das eigentlich?

bekanntesten Philosophen des vergangenen Jahrhunderts, schrieb: »Der Patient braucht die Freiheit, die medizinische Ordnung zu durchbrechen.«

... und heute

Der moderne Begriff Patientenkompetenz ist eine Weiterentwicklung früherer Vorstellungen von Patientenrollen.

1960: Der bevormundete Patient

Um das Jahr 1960 herum war es in vielen Kliniken völlig unüblich, Krebspatienten offen zu sagen, an welcher Krankheit sie leiden. Man unterstellte, sie seien nicht in der Lage, mit dieser Botschaft fertigzuwerden. Ein Arzt erinnert sich: »Uns wurde verboten, die Diagnose Krebs mitzuteilen. Es hieß, sie zu verkünden, heiße, den Tod verkünden.« Es war die Zeit des uneingeschränkten medizinischen Paternalismus. Der Patient wurde wie ein Unmündiger behandelt und bevormundet.

1970: Der informierte Patient

Aus den USA kam Anfang der 1970er Jahre der Begriff »informed consent« nach Europa. Patienten wurden zunächst eher allgemein, dann immer detaillierter über Art, Umfang und Konsequenzen eines medizinischen Eingriffs informiert. Seither müssen sie ihr Einverständnis zu den entsprechenden Maßnahmen durch eine Unterschrift auf einem Dokument erklären.

Die ursprüngliche Absicht dieser Informationspolitik war nicht etwa, Patienten ausführlicher darüber aufzuklären, welche Rechte sie haben und was mit ihnen gemacht wird, es ging vielmehr darum, den Arzt vor Regressansprüchen zu schützen. Das ist heute noch so. Vor jedem Eingriff muß der Patient unterschreiben, daß er vom Arzt umfassend aufgeklärt wurde und keine Fragen offen geblieben sind. So kann er sich später nicht mehr darauf berufen, etwas nicht

gewußt zu haben. Hier wird oft achselzuckend unterschrieben. Von einem Konsens auf der Basis einer umfassenden Information kann meist keine Rede sein.

Fazit: Auch heute noch sind zwar viele Patienten informiert, aber nicht wirklich. Dazu eine Notiz des Juristen und Krebspatienten Peter Noll vom 15. Januar 1982: »Sie (die Ärzte) schützen sich selber, nicht den Patienten, genau wie die Juristen sich selber schützen und nicht den Angeklagten, wenn sie die Verfahrensregeln genau einhalten.«

1980: Der mündige Patient

Aber unaufhaltsam entwickelten sich Patienten aus dem »Pubertätsalter« zu »Erwachsenen«. Mehr und mehr wurden sie sich ihrer Rechte bewußt. Anfang der 1980er Jahre entstanden die ersten Selbsthilfegruppen. Und Juristen begannen das bis dahin noch unbestellte Feld der Patientenrechte zu bearbeiten.

Der Allmachtsanspruch an die Medizin ist damals wie heute vorhanden. Er steht der Patientenkompetenz im eigentlichen Sinne entgegen – auch in der Medizin ist nicht alles machbar, und manchmal gehört es zu einem Lebensweg, bestimmte Dinge als unausweichlich akzeptieren zu müssen.

1990: Der autonome Patient

In deutlicher Wechselwirkung mit professionellen Rechtsschutzvereinigungen, Patientenverbänden sowie der forschenden Psychoonkologie trat der Patient noch einen Schritt weiter aus seiner Position als passives Mitglied im Gesundheitswesen heraus. Im Modell des »shared decision making« – der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patient – wird er zunehmend zum Partner des Arztes. Sein Informationsbedürfnis wächst, er möchte mitentscheiden – auf der Basis einer guten Beratung.

»Just do it –
tu's einfach!«

Kay Alig

Kay Alig (50) bezaubert mit ihrem mädchenhaften Charme. Die gebürtige Amerikanerin lernte ihren Mann auf einer Reise durch die Schweiz kennen und blieb. Sie hat großes Vertrauen in ihren Arzt, der für sie auch ein Coach ist. Er erinnert sie immer wieder daran, ihre größte Fähigkeit zu leben: die angenehmen Dinge in den Mittelpunkt zu stellen.



Im November 2004 fing es an. Ein Ovarialkarzinom, ein stiller Killer. Es gab für mich keine Anzeichen, daß etwas so Ernsthaftes in meinem Körper vor sich ging. Ich war sehr aktiv in diesem Sommer. Ich spürte ab und zu ein leichtes Seitenstechen, aber ich dachte mir nichts dabei. Als es immer wieder auftrat, sagte mir meine Intuition, daß ich das jetzt abklären lassen muß. Dr. Sch., mein Gynäkologe, war eine großartige Unterstützung für mich, als Arzt, aber auch fast als Freund. Er schickte mich sofort zur Magnetresonanztomographie. Ich wußte von vornherein: das gibt kein Happy-End, aber ich hatte keine Angst. Ein paar Tage später stand fest: Ovarialkarzinom, Stadium III, also bereits fortgeschritten. Aber Dr. Sch. machte mir klar, daß man nicht einfach nur die Statistik anschauen darf. Wenn diese sagt, daß nur vierzig Prozent überleben, dann sage er: »Entscheide dich, zu diesen vierzig Prozent zu gehören!« Die Ärzte gaben mir nie das Gefühl, daß der Krebs ein Todesurteil ist. Im Gegenteil: Sie ermutigten mich, stark zu sein und jeden Tag zu genießen. Damit habe ich großes Glück gehabt.

Innerhalb einer Woche war ich operiert und zwei Tage vor meinem fünfzigsten Geburtstag hatte ich meine erste Chemo. Da hatten wir fünfundvierzig Leute in der Wohnung und versucht, ein bißchen zu feiern. Genau erinnern kann ich mich nicht, denn ich war sehr müde. Aber es war trotzdem schön.

Ich hatte bis jetzt sechs Zyklen Chemotherapie, etwa eine pro Monat. Wirklich schlecht gefühlt habe ich mich dabei nur einmal. Ansonsten habe ich weitergearbeitet und versucht, einfach alltägliche Dinge zu tun.

Meine Identität ist nicht die einer Krebskranken. Ich akzeptiere, daß ich die Krankheit habe, aber ich will nicht, daß sie mein Leben regiert. Ich will ja nicht immer sagen: »Hallo, ich bin Kay, ich habe Krebs!« Meine Stärke ist, durch etwas hindurchzugehen, ohne mir ständig Sorgen zu machen. Schwierige Dinge tu ich einfach und bleibe dabei ich selbst. Ich denke, so begegne ich auch dieser Krankheit.

Nach der Operation brachte mir mein Mann das Buch von Lance Armstrong mit. Wir sind beide Rad-Fans. Ich habe angefangen zu

lesen und mußte es dann weglegen. Es war zu intensiv. Sein Weg, wie er die Krankheit attackiert hat, war für ihn ein guter Weg. Aber ich kann das nicht. Ich muß ihr auf meine Weise begegnen. Jetzt, da ich die Therapie hinter mir habe, verschlinge ich das Buch geradezu. Es ist eine Quelle der Kraft für mich. Lance ist ein Superathlet, aber die Krankheit bringt uns alle auf dieselbe Ebene. Ich kann alles so gut nachvollziehen, was er schreibt.

Ich will nicht bei jedem Wehwehchen denken: »Oh, nein, jetzt ist der Krebs wieder da.« Ich konzentriere mich lieber auf das Positive in meinem Leben. Das kann ich meistens sehr gut. Mein Glas ist immer halbvoll und niemals halbleer. Das hilft mir, zu kämpfen. Ich will wieder radfahren und campen und wandern und Champagner trinken. Ich kämpfe, indem ich erst recht ganz normale Dinge tue, und wenn es nur bügeln oder Musik hören oder tanzen ist. Auf das Normale und Positive schauen. Ich lasse nicht ab von der Idee, daß alles gut wird. Manchmal ist das hart. Vor allem an den Feiertagen denke ich: »Hoffentlich werde ich das nächste Jahr auch noch hier sein.« Dann muß ich mich treten und sagen: »Ich werde da sein!« Aber es ist nicht immer leicht.

Wenn ich mal emotional abtauche, bringe ich Perlen hoch. Nach einem Tief fühle mich immer viel stärker. Anderen gegenüber bin ich viel toleranter und weicher als mir selbst gegenüber. Jetzt versuche ich, auch mir selbst gegenüber freundlicher zu sein.

Wegen der Medikamente habe ich zugenommen. Das hat mir anfangs Sorgen gemacht, bis ich mir sagte: »Ja, ich nehme zu. Aber das hat einen Grund. Und später, wenn dieser Grund nicht mehr da ist, kann ich mich wieder um mein Gewicht kümmern.« Alle behaupten, während der Chemo verliere man Gewicht, und ich nehme zu. Ich gehorche offensichtlich nicht den Regeln! Unsinn! Es gibt keine Regeln in diesem dummen Spiel. Es gibt nur meine Regeln.

Ich denke häufig, ich könnte da noch etwas besser sein, man kann immer besser sein. Auf der anderen Seite: wer bewertet einen? Man kann sich nur selbst bewerten.

Und ich muß meinen eigenen Weg finden, meine eigenen Schritte machen. Ich bin nicht jemand, der mit dem Schwert in der Hand vorwärtsstürzt. Ich spaziere und sehe dabei viele schöne Dinge am Weg. Viele sagen, du müßtest doch wütend sein. Aber ich habe nie Wut gespürt. Ich bin keine aggressive Person. Es braucht viel, bis ich in die Luft gehe. Ich glaube, ich war vor allem traurig, weil ich einfach nicht aufhören wollte zu leben. Noch nicht jetzt. Ich bin nicht der »Think-Pink-Typ«, aber ich fokussiere einfach gern auf Schönes und Angenehmes. Auf Dinge, die mir Freude machen. Diese Einstellung hilft, unterstützt meine Selbstheilungskräfte. Ich spüre, daß es mir physisch viel besser geht, wenn ich mich psychisch gut fühle.

Man könnte mich »Miss Nike« nennen: »Just do it« Das ist der Slogan des Sportartikelherstellers. Und wohl auch das Geheimnis meines Erfolgs. Wenn ich zuviel analysiere, bringt mich das in Schwierigkeiten. Versuche ich statt dessen, einfach mitzugehen, ist es leichter für mich. Und gleichzeitig ist es harte Arbeit. Ich muß mich aktiv dazu bringen, oben zu bleiben.

Man will ja nicht ein totaler Idiot in Sachen eigener Krankheit sein, aber auf der anderen Seite nützt mir das ständige Forschen auch nichts. Ich möchte mich lieber auf die gute ärztliche Pflege verlassen. Immerhin hat mich das bis hierhergebracht. So wie ich mich kenne, ist es nicht unbedingt gut, wenn ich mich in Statistiken vertiefe und Selbsthilfegruppen besuche. Dann denke ich: »Oh, wenn das alles passieren kann, wird es mir auch passieren.« Ich lerne immer besser, darauf zu horchen, was ich für mich selbst tun muß, und nicht, was andere sagen, was ich ihrer Meinung nach tun sollte. Du fühlst dich nicht gut, wenn du nicht das tust, was gut für dich ist.

Während der ganzen Zeit war mein Mann eine bedingungslose Stütze für mich. Als ich die Behandlungen hinter mir hatte, schenkte er mir ein Tagebuch, das er während der letzten schweren Monate geschrieben hatte. Es dauerte zwei Monate, bis ich mich emotional stark genug fühlte, es zu lesen. Sein einziger Wunsch ist, daß nun ich die Aufgabe übernehme, die Seiten mit meinem »neuen Leben« zu füllen.

Mit der Krankheit wurde meine Weiblichkeit plötzlich ganz wichtig für mich. Da verlierst du deine weiblichen Organe, deine Haare, deine Augenbrauen, deine Wimpern – aber ich wollte trotzdem feminin bleiben. Deshalb habe ich mir für die Zeit in der Klinik Dinge gekauft, die mir ein gutes, weibliches Gefühl geben. Ich nannte es mein »Chemo-Outfit«: ein neuer Pyjama, dazu ein passendes Kopftuch und eine schöne Naturstein-Armkette. Alles aufeinander abgestimmt. Oft erzähle ich den Verkäufern, daß ich gerade eine Chemotherapie mache. Die Reaktionen sind sehr verschieden. Die einen nehmen das interessiert und gelassen auf, die anderen schauen, als ob sie sagen wollten: »Stirb nicht jetzt! Nicht hier! Nicht auf meinem Ladentisch!«

Ich habe auch meine Tiefs. Aber dann mag ich mich nicht. Und so kämpfe ich, um wieder nach oben zu kommen. Darüber spreche ich nicht – was mein Mann haßt. Oder ich gehe zu meinem Arzt, der dann einen kleinen Check macht. Eigentlich ist das aber unnötig, und neulich hat er gesagt: »Sie brauchen keinen Ultraschall, Sie brauchen ein Glas Champagner«, und dann hat er mich auf ein Glas eingeladen. Er ist wie ein Coach für mich in diesen Momenten. Es ist ein Glück, daß ich so einen Coach habe.

Just do it – tu's einfach! Ich selbst sein, mich nicht in das Negative hineinwühlen, so normal wie möglich leben – das kann ich. Das sind meine Waffen. Ich will nicht jeden Morgen mit dem Gedanken aufwachen: »Oh, ich habe Krebs.« Oder abends ins Bett gehen und mir sagen: »Oh, ich habe Krebs!« Ich will morgens aufwachen und sagen: »Ich überlebe Krebs und werde heute das und das unternehmen.«