

Ist der informierte Patient auch ein mündiger Patient?

In Zeiten der wirtschaftlichen Rezession erhöht sich der Reformdruck auf das Gesundheitswesen. Maßnahmen und Konzepte sollen gleichzeitig Gesundheitskosten senken, eine optimale Behandlung gewährleisten und den Patienten als Mitverantwortlichen in das Behandlungsgeschehen einbeziehen. Im Zusammenhang mit der Neugestaltung des Gesundheitssystems, insbesondere mit der Einführung neuer Versorgungsformen und Modellvorhaben, sind die Schlagworte »informierter«, »mündiger« oder auch »autonomer« Patient häufig zu lesen, ohne dass genau erläutert wird, was von einem Patienten erwartet wird, wenn von ihm verlangt wird, sich als informierter oder mündiger Patient aktiv in seine Behandlung einzubringen. Was einen mündigen Patienten auszeichnet und wie er tatsächlich in die verschiedenen Betreuungskonzepte bei chronischen Erkrankungen einbezogen und auch unterstützt wird, bzw. wie ein evaluierbares und strukturiertes Patientenbetreuungskonzept aussehen kann, soll im Folgenden untersucht und dargestellt werden.

Information, Informiertheit und Mündigkeit

In einer so genannten Informationsgesellschaft lebend, nehmen wir im alltäglichen Umgang mit anderen Menschen, vor allem aber durch die Medien, eine Flut von Informationen auf. Auch Menschen mit einer chronischen Erkrankung spüren diese Entwicklung; sie erhalten nicht nur durch den Arzt Informationen über ihre Krankheit und neue Behandlungsmöglichkeiten, sondern auch durch Bücher, Broschüren, das Fernsehen und immer häufiger auch das Internet. Aber führt diese Vielfalt an Informationen auch dazu, dass Patienten sich besser informiert fühlen? Oft wird das Gegenteil erreicht, Patienten sind verunsichert und fühlen sich überfordert, das vielschichtige Informationsangebot vor dem Hintergrund ihres eigenen Wissens und ihrer bisherigen Erfahrungen zu beurteilen. Dies heißt im engeren Sinne: Informationen allein helfen dem Patienten nur dann, wenn er sie auch verarbeiten und beurteilen kann. Im idealen Fall sollten Informationen in den individuellen Wissensschatz integriert werden und gleichzeitig eventuell notwendige Verhaltensänderungen auslösen.

Ist ein »informierter Patient« aber auch gleichzeitig und automatisch ein »mündiger Patient«? Um dieser Frage aus der Sicht der Patienten selbst nachzugehen, wurden in einer Voruntersuchung zwei Gruppen von an Multiple Sklerose erkrankten Frauen und Männern zu den Themen Informiertheit und Mündigkeit interviewt. Die Befragten waren sich einig, dass es nicht ausreicht, über die eigene Krankheit gut informiert zu sein, um als mündiger Patient beim Arzt, aber auch gegenüber Krankenkassen und Behörden, seine Anliegen und Bedürfnisse vertreten zu können. Mündigkeit bedeute vielmehr, so die Interviewteilnehmer, selbst Entscheidungen treffen zu können, um aktiv die eigene Lebenssituation als chronisch Kranker mit zu gestalten.

Ein »mündiger Patient« benötigt selbstredend ein ausreichendes Maß an Informationen über seine Erkrankung und muss auch bereit sein, diese Informationen aufzunehmen. Welche der angebotenen Informationen jeweils für den Einzelnen wichtig sind, ergibt sich einerseits aus den spezifischen Anforderungen der unterschiedlichen Erkrankungen, andererseits aber auch aus individuellen Erfahrungen, Bedürfnissen und Wünschen. Um eigenverantwortlich entscheiden und handeln zu können, muss der Patient sich die Frage beantworten können: »Was will und muss ich wissen, um mit meiner Krankheit leben zu können?«, »Wie kann ich meine Fragen und Bedürfnisse in Bezug auf meine Krankheit vermitteln?« und »Wo oder bei wem bekomme ich Antworten auf meine Fragen?«

Die Antworten auf diese Fragen werden die meisten Patienten im Dialog finden, sei es innerhalb der Familie, mit ihren Therapeuten oder auch mit anderen Betroffenen; sicher ist jedoch nicht, ob es auch die notwendigen und ausreichenden Antworten auf die richtigen Fragen sind.

Wie wird ein Patient ein »mündiger Patient«?

Einige der in dieser Studie befragten MS-Patienten berichteten, dass sie zu Beginn ihrer Erkrankung zunächst sehr verunsichert waren und erst nach und nach selbst Entscheidungen, zum Beispiel über neue Therapien, treffen konnten. Erst nach einer langen und schwierigen Informationssuche und zahlreichen – zum Teil schmerzlichen – Erfahrungen mit Ärzten oder anderen professionellen Helfern habe man gelernt, als »mündiger Patient« für die eigenen Belange einzutreten.

Patienteninformations- und -betreuungskonzepte sollten deshalb chronisch Erkrankte auf diesem langen Weg unterstützen und ihnen helfen, falsche Entscheidungen zu vermeiden. Inzwischen existiert ein vielfältiges Angebot an Informations- und Betreuungskonzepten. Unterschieden wird dabei zwischen Konzepten, bei denen die Information des Patienten im Vordergrund steht, und Konzepten, deren Schwerpunkt in einer intensivierten Betreuung liegt. Im Folgenden werden einige Informations- und Betreuungskonzepte vorgestellt und kritisch im Hinblick auf ihre Eignung beurteilt, die Patientenposition in dem beschriebenen Sinne zu stärken.

Informationen und Informationsquellen

Bei der Vermittlung von Informationen wird unterschieden zwischen direkten, durch Sprache und Interaktion vermittelten, und indirekt durch Medien vermittelten Inhalten¹. Zu einer der wichtigsten direkten Informationsquellen des Patienten gehört das Gespräch mit seinem Arzt. Durch verschiedene Studien konnte belegt werden, dass Patienten vor allem von ihrem Arzt Informationen erwarten. Sie legen dabei vor allem Wert darauf, dass Ärzte auch komplizierte medizinische Zusammenhänge erklären^{1,2}. Gleichzeitig aber gestaltet sich die Kommunikation zwischen Arzt und Patient häufig schwierig. Die asymmetrische Wissensverteilung zwischen Arzt und Patient, der Gebrauch medizini-

scher Fachterminologie und das Kommunikationsverhalten zwischen beiden Gesprächspartnern werden als Ursachen häufig auftretender Kommunikationsprobleme gesehen³.

Im Gegensatz zur persönlichen Information durch Ärzte und andere Personen, können Patienten auf ein großes Angebot an Informationen durch Medien zurückgreifen. Als schriftliche Medien dienen Bücher und Broschüren dem Patienten bei der Suche nach Informationen über seine Erkrankung, Therapien und Unterstützungsmöglichkeiten bei der Bewältigung der Krankheit im Alltag. Auch in den Massenmedien Presse, Funk und Fernsehen sind Gesundheitsthemen beliebt⁴.

Zunehmende Bedeutung gewinnt das Internet als Quelle für Gesundheits- und Krankheitsinformationen. So vielfältig wie das Angebot sind hier auch die Anbieter von Informationen: Selbsthilfeorganisationen, pharmazeutische Firmen, private Anbieter, Kliniken, Ärzte- und Apothekerverbände und viele mehr.

Problematisch ist – neben den auch positiven Effekten –, dass das Internetangebot für den Rat Suchenden relativ unübersichtlich ist und die Qualität der Internetbeiträge sehr variiert. Hebenstreit und Güntert (⁵, Seite 279) bezeichnen Gesundheitsinformationen im Internet treffend als »virtuelles Nebeneinander« von qualitativ hochwertigen und mangelhaften Angeboten. Sie kritisieren, dass sich die Nutzer z.B. nicht ausreichend über die Quelle der Internetbeiträge informieren können (nur in 20% der untersuchten Beiträge ist die Autorenschaft erkennbar, lediglich 32% geben eine Quelle oder Bezüge zur medizinischen Literatur an etc.). Als Möglichkeit zur Überprüfung sei an dieser Stelle auf das DISCERN-Instrument hingewiesen, einen Bewertungsleitfaden für Patienteninformationen⁶, der dem Nutzer die Qualitätsbewertung einer Informationsquelle erleichtern soll.

Trotz der Bemühungen, die Qualität von Informationsangeboten im Internet zu kontrollieren und ständig zu verbessern bleibt der Nutzer aber immer mit der Aufgabe konfrontiert, die sachliche Richtigkeit der mitunter zumindest in Teilen widersprüchlichen Aussagen zu beurteilen und auf seine persönliche Situation zu beziehen. Diese Fähigkeit ist aber sehr stark an den Bildungsgrad gebunden, so dass für die Interpretation der gefundenen Informationen in der Regel ein professionelles Umfeld gesucht werden muss, das zum Beispiel im Rahmen verschiedener Betreuungsprogramme zur Verfügung steht.

Patienteninformation im Kontext strukturierter Betreuungskonzepte

Die meisten der bisher eingeführten Patientenbetreuungs-konzepte, z.B. die Pharmazeutische Betreuung in Apotheken oder Disease Managementprogramme, an denen im Prinzip alle gesundheitlichen Leistungserbringer beteiligt sind, gehen über die reine Vermittlung krankheitsbezogener Informationen hinaus. Denn durch die Betreuung und Begleitung der Patienten sollen diese befähigt werden, aktiv am Behandlungsprozess teilzunehmen und kompetent mit ihrer Erkrankung umzugehen. In ihren Konzepten und Zielsetzungen unterscheiden sich die Maßnahmen der einzelnen Anbieter jedoch

deutlich, und auch die Erfolgsbewertung kann noch nicht als abgeschlossen gelten.

Die Patientenbetreuung durch Apotheken, die Pharmazeutische Betreuung, ist die individuelle Information, Begleitung und Optimierung der medikamentösen Therapie eines Patienten in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt⁷. Über Wochen bis Monate begleitet der Apotheker die Behandlung des Patienten in Einzelgesprächen. Ein wichtiges Ziel dabei ist die Compliance, insbesondere dort, wo sie für den Therapieerfolg unverzichtbar ist. So ergab eine Studie zur Pharmazeutischen Betreuung bei Asthma-Patienten positive Effekte auf das krankheitsbezogene Wissen der Untersuchungspersonen, ihre Lebensqualität und Zufriedenheit mit der Betreuung⁸.

Disease- oder Case-Management-Programme werden von Krankenkassen und Kassenärztlichen Vereinigungen angeboten. Durch eine bessere Kooperation der an der Behandlung beteiligten Akteure des Gesundheitswesens und gezielte Schulung des Patienten soll seine optimale Versorgung gewährleistet werden. Neben dem Ziel, die Probleme, die an den Schnittstellen der Versorgung entstehen, zu vermeiden, dienen diese Programme auch der Vorbeugung bzw. Verhinderung so genannter Compliance-Risiken⁹, aber auch der Vermeidung unnötiger Leistungen.

Eine eigenständige Patientenschulung oder -education wird ergänzend zur stationären oder ambulanten Behandlung vorwiegend für Patienten mit chronischen Erkrankungen, beispielsweise Rheuma, Diabetes mellitus oder chronischen Rückenschmerzen angeboten. In Gruppen werden die teilnehmenden Patienten durch ein interdisziplinäres Team systematisch informiert und im Umgang mit ihrer Krankheit geschult.

Eher traditionelle Patientenschulungsprogramme haben ebenfalls die Compliance im Sinne einer Therapietreue zum Ziel, bei der der Arzt bestimmt, welche Behandlung für den Patienten geeignet und angemessen ist¹¹. Ein Patientenschulungsprogramm, das den mündigen Patienten zum Ziel hat, sollte ihm jedoch Handlungs- und Entscheidungsspielräume aufzeigen. Einen moderneren Ansatz verfolgt deshalb Müller-Mundt in ihren Ausführungen zur Patienteneducation¹². Durch eine Analyse der Grundmerkmale chronischer Erkrankungen – ihrer Komplexität, ihrer Langfristigkeit und ihrer jeweils spezifischen Verlaufsdynamik – kommt sie zu dem Ergebnis, dass Patientenschulungsprogramme auf die Stärkung des Selbstmanagements des Patienten abzielen sollten.

Die Rolle professioneller Akteure des Gesundheitswesens bei der Bewältigung einer chronischen, nicht heilbaren Erkrankung sei aber eher untergeordnet, meint Müller-Mundt. Denn dies sei in erster Linie Patienten- und Familienarbeit. Ein Patientenschulungsprogramm könne deshalb nicht als erstes die Therapietreue des Patienten zum Ziel haben. »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 selbst bestimmte Entscheidungen über die Ausgestaltung der Therapie und von Versorgungskonzepten treffen zu können.«¹² Müller-Mundts Ansatz berücksichtigt den Cha-

rakter chronischer Erkrankungen und bezieht die individuelle Lebenswelt des Patienten mit ein. Sie bezieht deutlich Position für eine Ermächtigung des Patienten und formuliert klare Ziele für die Gestaltung moderner Patientenschulungsprogramme.

Eine bedeutende Rolle im Zusammenhang mit modernen Patientenbetreuungskonzepten spielt auch der Ansatz des Empowerments¹³. Empowerment wird definiert als Befähigung oder Ermächtigung des Patienten in Bezug auf seine Krankheit selbst bestimmt zu entscheiden und zu leben. Der Empowerment-Ansatz stammt ursprünglich aus der Emanzipations- und Bürgerrechtsbewegung der frühen siebziger Jahre in den USA. Im Rahmen der Patientenbetreuung werden Empowerment-Konzepte vor allem angeboten von Selbsthilfeverbänden, -organisationen und -kontaktstellen. Durch Aufklärung und Training werden die Patienten im Umgang mit ihrer Krankheit gestärkt. Dabei werden ihre sozialen Kompetenzen geschult, mit dem Ziel einer selbstbewussten Interaktion mit dem Arzt und anderen Akteuren des Gesundheitswesens. Insgesamt wird das Empowerment-Konzept den Anforderungen einer Patientenschaft gerecht, deren Hauptaufgabe es ist, mit den Auswirkungen einer komplexen, dauerhaften nicht heilbaren Erkrankung zu leben. Die Abkehr von der rein medizinischen Zielsetzung der Compliance hin zu einer auf die gesamte Lebenssituation des Patienten gerichteten Ermächtigung ist deshalb nur folgerichtig. Im Rahmen des Empowerment-Konzepts wird die Vermittlung krankheitsbezogener Informationen allerdings, wenn überhaupt, dann nur am Rande thematisiert. Da die Informiertheit des Patienten aber eine wichtige Voraussetzung zu einem mündigen Umgang mit seiner Erkrankung bildet, kann der Empowerment-Ansatz als eigenständiges Konzept nur bedingt wirksam sein, sollte aber als Leitziel moderner Informations- und Betreuungskonzepte seinen Platz haben.

Mündigkeit setzt also sowohl Sozial-, als auch Selbst- und Sachkompetenz voraus, die eine Informiertheit als Grundlage zur Entscheidungssicherheit zwingend einschließt. In diesen Kontext eingeordnet wird deshalb folgende Definition des mündigen Patienten vorgeschlagen:

Ein mündiger Patient ist im Hinblick auf seine Erkrankung und Behandlung ein sich selbst gegenüber verantwortlich Handelnder (Selbstkompetenz), der die Befähigung hat für sozial, gesellschaftlich und politisch relevante Bereiche urteils- und handlungsfähig zu sein (Sozialkompetenz) und daraus resultierend über Handlungs- und Urteilsfähigkeit für die ihn relevanten Sachbereiche (Sachkompetenz), die als Handlungsvorbereitung eine durch qualitätsgestützte Information gebildete Informiertheit voraussetzt, sowie ein durch Selbst-, Sozial- und Sachkompetenz getragenes ausreichendes »Wollen« (Motivation) als Grundlagen zur Entscheidungsfähigkeit (Entscheidungskompetenz) verfügt¹⁰.

Zwischenergebnis

Mit der weiter wachsenden Bereitstellung und Verfügbarkeit von gesundheitsbezogenen Informationen, die nicht nur von unterschiedlicher Qualität

sind, sondern auch sehr unterschiedliche, zum Teil auch vordergründig kommerzielle Interessen verfolgen, steigt die Verantwortung derer, die mit diesen Informationen umgehen. Dies sind zum einen die Informationssuchenden selbst, in diesem Falle Patienten mit chronischen Erkrankungen, deren Bereitschaft, sich Informationen zu beschaffen und sie für sich bewerten zu wollen mitunter erst gestärkt werden muss. Darin stehen ihnen nicht nur die Gesundheitsselfhilfeverbände zur Seite, sondern auch Beratungsstellen wie sie durch das Modellprogramm zur unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung in Deutschland nach § 65b SGB V angeboten werden¹⁴.

Zum anderen sind es aber in noch stärkerem Maße die verschiedenen Dienstleister im Gesundheitswesen, die die immer wieder beschworene Patientenorientierung und ihre Programme auch für den Patienten spürbar umsetzen müssen. Es bleibt zu hoffen, dass mit der inzwischen eingeleiteten und vertraglich geregelten Umgestaltung der gesundheitlichen Versorgung durch die Einführung von Disease Management Programmen und gleichgerichteten Vorhaben wie etwa dem Hausärzte- aber auch dem Hausapothekermodell diese Zielstellung erreicht und vor allem nicht durch den zeitlichen Mehrbedarf für die begleitende Dokumentation der erbrachten Leistungen gefährdet wird. Festzuhalten bleibt zudem, dass nur bei Stärkung der hier skizzierten »Mündigkeit« ein spürbares Gegengewicht zur angebotsinduzierten Nachfrage z.B. durch die Gesundheitsselfhilfe erreicht wird, die zudem zur Verbesserung der Compliance mit beitragen kann.

Als Schlussfolgerung dieser Überlegungen wird deutlich, dass man über neue innovative Informations- und -betreuungskonzepte nachzudenken hat, die weit mehr umfassen, als das zur Verfügung stellen von Informationen. Sich dieser Herausforderung zu stellen, ist eine der zukünftigen Aufgaben der Dienstleister im Gesundheitswesen, aber auch und gerade der Gesundheitsselfhilfeverbände. Über die Konzeption und Evaluation eines entsprechenden Betreuungskonzeptes für an Multipler Sklerose Erkrankte soll im Weiteren berichtet und deren Auswertung und Ergebnisse dargestellt werden.

Das Betreuungskonzept »Vom informierten zum mündigen MS-Patienten«

Dem Betreuungskonzept »Vom informierten zum mündigen Patienten« für MS-Erkrankte in der stationären Rehabilitation, das sowohl den Anforderungen Müller-Mundts an eine moderne Patientenedukation, als auch dem Ansatz des Empowerments gerecht wird, wurde die bereits vorgestellte Definition von Mündigkeit zugrunde gelegt.

Ein Patientenbetreuungskonzept sollte somit die Vermittlung von Sachwissen, die Erhöhung von Selbst- und Sozialkompetenz und die Motivationsförderung umfassen, um eine Erhöhung der Entscheidungskompetenz zu bewirken.

Bezogen auf die zu vermittelnden Sachinhalte wurden aufbauend auf der entsprechenden Literatur^{15, 16} und den Ergebnissen eines Gruppeninterviews, das eigens zur Validierung und Erweiterung der literatur- und praxisgeleiteten Voreinschätzungen eingesetzt wurde, folgende Schwerpunkte gesetzt:

- Darstellung/Behandlung der MS aus medizinischer Sicht
- Psychologische Aspekte der MS
- Sozialrechtliche Aspekte der MS

Zur Vermittlung der genannten Inhalte wurden Fachreferenten eingeplant, die über langjährige Erfahrungen im Umgang mit MS-Erkrankten verfügen. Die Vermittlung des Sachwissens in Form von Vorträgen mit anschließender Diskussion erfolgte für jeden der genannten Aspekte in 90minütigen Einheiten.

Zur Reflektion des Gehörten und der Integration der neuen Erfahrungen in die eigene Situation wurden Rollenspiele und Gruppengespräche eingesetzt, die der Förderung der Selbstkompetenz und der Sozialkompetenz dienen.

Über die Gruppenangebote hinaus wurde die Möglichkeit zur Teilnahme an einer psycho-sozialen Einzelberatung und einer computergestützten Informationsrecherche geboten. Weiterführende bzw. ergänzende Texte und Broschüren wurden ergänzend zur Verfügung gestellt.

Da das Betreuungskonzept für den Einsatz während einer stationären Reha-Maßnahme konzipiert wurde, galt es die spezifischen Rahmenbedingungen der Rehabilitation in die Planung zu integrieren. Um eine intensive Zusammenarbeit zu ermöglichen, ohne die laufenden Therapien zu stören, wurde eine erweiterte Wochenendveranstaltung (fünf Tage) geplant. Die Untersuchung wurde in einer neurologischen Fachklinik mit Behandlungsschwerpunkt »MS und Parkinson« durchgeführt. Die Veranstaltung dauerte fünf Tage, die Datenerhebung fand jeweils zwei Stunden vor der ersten (Begrüßung) und letzten Veranstaltungseinheit (Abschlussgespräch) statt.

(Die detaillierte Beschreibung der Untersuchung, ihrer Durchführung und wissenschaftlichen Auswertung sind beim Autor erhältlich.)

Ergebnis und Interpretation

Informationen allein vom Arzt reichen MS-Erkrankten nicht, obgleich der Arzt insgesamt als wichtigste Informationsquelle gesehen wird. Das Gespräch mit anderen Betroffenen gewinnt durch die Gruppenveranstaltung an Bedeutung, der Gedanke der Selbsthilfe als Quelle der Informationsvermittlung wird durch diese Bewertung unterstützt.

Informationen über die Krankheit zu besitzen, wird von allen Beteiligten als wichtig hinsichtlich der Krankheitsbewältigung betrachtet, diese Einschätzung korrespondiert eindeutig mit Theorien zur kognitiven Kontrolle¹⁷.

Bezogen auf die Bereiche Medizin, Psychologie und Sozialrecht, die – gemäß den Ergebnissen von Literaturrecherche und Gruppeninterviews – als die inhaltsorientierten Haupteinheiten der Veranstaltung konzipiert wurden, zeigte sich hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Krankheitsbewältigung eine (neutral bis wichtig) nur mäßige Bedeutsamkeit. Hervorzuheben ist, dass durch die Veranstaltung eine Veränderung hinsichtlich der Wichtigkeit psychologischen Wissens festzuhalten ist. Diese Tatsache wirkt insbesondere deshalb besonders auffallend, da in den Gruppeninterviews vor der Veranstaltung gerade der Bereich Psychologie nur subtil benannt wurde.

Eine Beschäftigung mit psychologischen Inhalten scheint nun eine Veränderung der Wahrnehmung und der Einschätzung zu bewirken, hier gilt wahrscheinlich das Prinzip, dass Menschen bei der Lösung aller Probleme nur einsetzen können, was sie kennen. Die hohe Einschätzung der Bedeutung psychologischer Inhalte für die Krankheitsbewältigung erscheint insbesondere auf der Basis wichtig, dass die MS zur Zeit eine unheilbare Erkrankung ist, die über die medizinische Versorgung hinaus andere Ansätze einfordert, um den Erkrankten Möglichkeiten zu bieten, die Krankheit aktiv zu bewältigen, um eine gute Lebensqualität sicherzustellen.

Möglicherweise bietet die Reflektion der eigenen Situation, die Auseinandersetzung mit Belastungen, aber auch eigenen Ressourcen im Rahmen psychologischen Vorgehens hier einen guten Ansatz zur effektiveren Krankheitsbewältigung und Steigerung der subjektiven Lebensqualität.

Wie auch bezogen auf die Krankheitsbewältigung zeigt sich bei allen befragten MS-Erkrankten, dass Informiertheit ein wichtiger Wert hinsichtlich anstehender Therapieentscheidungen ist. Die Veranstaltung trug deutlich dazu bei, die Entscheidungssicherheit zu erhöhen. Setzen wir dieses Ergebnis in Beziehung zu den theoretischen Überlegungen, dass Mündigkeit Entscheidungsfähigkeit meint, so scheint die Veranstaltung einen wesentlichen Beitrag hin zur Mündigkeit der Teilnehmer geleistet zu haben. Bestätigt wird diese Schlussfolgerung durch die Einschätzung größerer Entscheidungssicherheit bezogen auf das vorgelegte psychologische und sozialrechtliche Szenario.

Als überdies korrespondierend mit der vorgelegten Mündigkeitsdefinition erweist sich die Einbindung sozialer Informationen für Entscheidungen. In diesem Zusammenhang kann die erhöhte Einschätzung der Bedeutung sozialrechtlicher Informationen für Therapieentscheidungen gewertet werden.

Einen Zuwachs an Sachkompetenz zeigt die Auswertung der Szenarien bezogen auf das Wissen über immunmodulatorische Therapien. Dies scheint besonders wichtig hinsichtlich der großen Bedeutung dieser Therapien in der Behandlung der Multiplen Sklerose und aufgrund der Tatsache, dass gerade die Verordnung oder aber das Absetzen eines entsprechenden Präparates bei den Personen der Stichprobe ein wichtiges Thema darstellt.

Eine Veränderung ergibt sich – neben den bisher dargestellten Aspekten des selbst entwickelten Fragebogens – bei Applikation des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV)¹⁸ hinsichtlich des aktiven problemorientierten Copings. Zeigt sich hier zu Beginn die Kontrollgruppe aktiver bewältigend, so ergibt sich nach Ende der Veranstaltung ein deutlicher Zuwachs der aktiven Bewältigungsstrategien der Experimentalgruppe. Im Kontext der vorgenommenen Mündigkeitsdefinition erscheint es hier erlaubt, von einer Verbesserung der Selbstkompetenz und Motivation der Teilnehmer sprechen zu können.

Insgesamt bewerteten die Teilnehmer die Veranstaltung als sehr gut, hier drückt sich die Wertschätzung gegenüber dem Angebot aus, es ist jedoch kein Rückschluss auf die Bedeutung für das Thema »Mündigkeit« abzuleiten. Interessant erscheint es, dass gerade die Vortragseinheiten besonders gut

bewertet werden. Die Frage, ob dies zu dem Schluss führt, dass lediglich die Inhaltsvermittlung zählt, ist jedoch übereilt.

Die ebenfalls gute Bewertung der Gruppengespräche und die Veränderung der Einschätzung der Bedeutung des Austausches mit anderen Betroffenen legen nahe, dass eine Kombination aus Lehrveranstaltung und Austausch eine sinnvolle Veranstaltungskombination ergeben.

Diskussion und Ausblick

Eine chronische Erkrankung wie die Multiple Sklerose stellt durch ihre alle Lebensbereiche betreffenden Auswirkungen spezifische Anforderungen an die Erkrankten. Nicht erst im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf, sondern schon in frühen Phasen der Erkrankung stellt sich den Patienten die Aufgabe einer gelingenden Krankheitsbewältigung, Entscheidungen hinsichtlich therapeutischer Maßnahmen, aber auch einer sinnvollen Lebensplanung sind notwendig. Darüber hinaus gilt es, individuelle Anliegen nicht nur im direkten sozialen Umfeld zu thematisieren sondern auch im Austausch mit Ärzten, Versicherungen etc. für das eigene Wohl zu sorgen.

Das speziell für Multiple Sklerose-Patienten entwickelte Betreuungskonzept, das gezielt »Mündigkeit« fördert, zeigt bei seinen Teilnehmern u. a. einen Zuwachs an Entscheidungssicherheit. Diese – unter dem Vorbehalt der methodischen Begrenztheit der Studie zu deutenden – Ergebnisse sollten einen Anstoß geben, weitere Studien mit größeren, repräsentativen Stichproben und standardisierten Messinstrumenten durchzuführen. Zusätzlich ist die Nachhaltigkeit von Betreuungskonzepten durch langfristige Studien zu ermitteln.

Die Weiterentwicklung einer Theorie zur Mündigkeit von Patienten und die Entwicklung von theoriegeleiteten Betreuungsangeboten können dazu beitragen, die Lebenssituation von Menschen mit chronischen Erkrankungen durch eine Verbesserung der Sach-, Selbst-, Sozialkompetenz und Motivation zu verbessern. Dies kann gemäß der vorliegenden Erstuntersuchung z.B. durch eine erhöhte Bereitstellung von Informationen, Austauschmöglichkeiten und psychologischer Unterstützung geschehen¹⁹. Aus den Ergebnissen ist darüber hinaus abzuleiten, dass die Stärkung der Mündigkeit von Patienten Einfluss auf die Compliance haben dürfte, insbesondere wenn Compliance nicht lediglich auf reine Therapietreue reduziert wird. Aus Sicht der Patienten ist eine Studie zu fordern, die einen möglichen Zusammenhang zwischen Stärkung der Mündigkeit (Entscheidungskompetenz) und Verbesserung der Compliance untersucht.

Die Befähigung der Erkrankten als aktiv Handelnde Einfluss zu nehmen, gilt es also zu fördern, damit der »mündige Patient« mehr ist als nur eine Worthülse.

Fazit

Aus Sicht der Gesundheitsselbsthilfe ist die »Mündigkeit« als Gegengewicht zur angebotsinduzierten Nachfrage zu fordern und durch eigenständig durchzuführende, strukturierte und evaluierbare Patientenbetreuungskonzepte zu

fördern. Die Förderung der Mündigkeit von Patienten, vor allen Dingen chronisch Kranker, ist der »Lackmus-Test« für die Dienstleister im Gesundheitswesen (d.h. Kassenärztliche Vereinigungen, ABDA u.a.), für die Krankenkassen und für die Politik, um auf Seiten der Gesundheitsselbsthilfe feststellen zu können, dass der erklärte Wille für mehr »Patientenorientierung« nicht nur als Worthülse gemeint ist. Zur Durchführung von entsprechenden evaluierbaren und wiederholbaren Patientenbetreuungskonzepten muss es finanzielle Zuwendungen (z.B. analog zu § 65b SGBV, § 20, Abs. 4 o.a.) geben, zumindest muss dies bei der Implementierung von integrierten Versorgungsmodellen mit berücksichtigt werden.

Andererseits wird die Gesundheitsselbsthilfe akzeptieren müssen, dass sie sich einem evaluierbaren Qualitätsanspruch stellen muss, sofern sie ihre Qualität nicht ausschließlich über das Engagement von ehrenamtlich Tätigen definieren will.

Ohne Gesundheitsselbsthilfe, die mit entsprechenden Patientenbetreuungskonzepten – die evaluierbar und finanziell abgesichert sind – in die Versorgung chronisch Kranker integriert ist, wird die Stärkung der »Mündigkeit« von Patienten nicht gelingen. Die Entscheidungskompetenz von Patienten ist also zwingende Voraussetzung von »Patientenorientierung« in der Behandlung von chronisch Kranken. Diese Voraussetzung zu schaffen, ist die zukünftige Herausforderung für die Gesundheitsselbsthilfe und wird nur erfolgreich umgesetzt werden können, wenn sie auf breite Zustimmung auch der anderen Akteure im Gesundheitswesen trifft. Zudem ist aus Sicht der Gesundheitsselbsthilfe eine repräsentative Studie zu fordern, die einen möglichen Zusammenhang zwischen Stärkung der Mündigkeit (Entscheidungskompetenz) und Verbesserung der Compliance untersucht.

Literatur

- 1 Dierks M L et al. Patientensoeveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. Arbeitsbericht Nr. 195 der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg, Stuttgart, 2001
- 2 Fuhr C. Patienten wollen Mitsprache und bessere Information. Zusammenfassung der Ergebnisse der internationalen Studie des Picker-Instituts, URL: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2003/07/01/120a1001.asp?cat=/news> [Stand 2003-07-01].
- 3 Thompson T L. Die Beziehung zwischen Patienten und professionellen Dienstleistern des Gesundheitswesens. In: Hurrelmann K, Leppin A (Hrsg). Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern: Huber, 2001: 73-94
- 4 Dierks M L, Schwartz F W. Nutzer und Kontrolleure von Gesundheitsinformationen. In: Hurrelmann K, Leppin A (Hrsg). Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern: Huber, 2001: 290-306
- 5 Hebenstreit S, Güntert B. Qualitätsaspekte der Online-Gesundheitskommunikation. In: Hurrelmann K, Leppin A (Hrsg). Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern: Huber, 2001: 277-290
- 6 Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung – ÄZQ (Hrsg). Das DISCERN-Handbuch. Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen. Nutzerleitfaden und Schulungsmittel. München, Bern, New York: Zuckschwerdt-Verlag, 2000
- 7 Schaefer M. Pharmazeutische Betreuung. Blutdruckkontrolle in Apotheken. In: Deutsche Apotheker Zeitung 2003; 143, Sonderdruck
- 8 Mühlig S et al. Pharmazeutische Betreuung des Asthmapatienten. Ergebnisse der Hamburger Studie. In: Hurrelmann K, v. Reibnitz C, Schnabel P-E (Hrsg). Der mündige Patient. Konzepte zur

- Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, München: Juventa-Verlag, 2001: 189-201
- 9 Aydincioğlu G, Lauterbach K. Disease Management als Beteiligung und aktive Mitwirkung von Konsumenten und Patienten. In: Hurrelmann K, v. Reibnitz C, Schnabel P-E. (Hrsg). Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, München: Juventa-Verlag, 2001: 292-299
 - 10 Wirtz M. Der informierte Patient – ein mündiger Patient? Patienteninformation und -betreuung bei Multipler Sklerose in der Rehabilitation. Masterarbeit im Studiengang Consumer Health Care an der Charité – Universitätsmedizin Berlin 2004:17-24
 - 11 Bonnemann C, v. Reibnitz C. Patientenschulung in der Rheumatologie. Ein Beitrag zur Stärkung der Patientensouveränität. In: Hurrelmann K, v. Reibnitz C, Schnabel P-E (Hrsg). Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, München: Juventa-Verlag, 2001: 201-213
 - 12 Müller-Mundt G. Patientenedukation zur Unterstützung des Selbstmanagements. In: Hurrelmann K, Leppin A (Hrsg). Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern: Huber, 2001: 94-107
 - 13 Jäger H. Compliance und Empowerment. In: Hurrelmann K, v. Reibnitz C, Schnabel P-E (Hrsg). Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, München: Juventa-Verlag, 2001: 169-179
 - 14 Schaeffer D, Dierks M-L, Ewers M, Hurrelmann K, Länger C, Linssen R et al: Evaluation der Modellprojekte zur Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65b SGB V. Erster Bericht der Wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Bielefeld: Eigenverlag, 2003
 - 15 Maida E. Multiple Sklerose. Stuttgart: Trias, 2002.
 - 16 Bauer H.J, Seidel D. MS-Ratgeber. Praktische Probleme der Multiplen Sklerose. Stuttgart: Fischer, 1996
 - 17 Osnabrügge G, Stahlberg D, Frey D. Die Theorie der kognitiven Kontrolle. In: Frey D, Irle M (Hrsg). Theorien der Sozialpsychologie, Band 3: Motivations- und Informationsverarbeitungstheorien. Bern: Huber, 1985
 - 18 Muthny F A. Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung. Weinheim: Beltz, 1989
 - 19 Kiessling W R, Weiss A, Raudies G. The state of professional psychological guidance for patients with multiple sclerosis. In: Rehabilitation 29, Heft 3, 1990: 201-203

Markus Wirtz ist Dipl. Sozialarbeiter, Master of Science und Geschäftsführer der Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband NRW e.V. Diese Publikation basiert auf einer Masterarbeit, die im Rahmen des Studiengangs Consumer Health Care an der Charité Universitätsmedizin Berlin 2004 erfolgreich verteidigt wurde.