

Potenziale und Wirkungen der Gesundheitsselbsthilfe

Norbert Schmacke

Gesundheitsselbsthilfe adressiert Ansätze für ein gelingendes Leben mit und ohne Krankheit jenseits des professionellen Helfersystems. Die Laienpotenziale im Umgang mit Krankheit und Gesundheit haben immer eine entscheidende Rolle gespielt; die Selbsthilfe hat diese in gewisser Weise aber systematisch thematisiert und organisiert. Kranke sind Experten des Lebens mit Krankheit und/oder Behinderung: Diese Botschaft ist für das professionelle Helfersystem immer noch in gewisser Weise fremd. Selbsthilfegruppen haben im Versorgungssystem eine Menge erreicht. Heute ist selbstverständlich, dass Eltern kranker Kinder immer bei ihren Kindern sein können, wenn diese stationär behandelt werden; es war vorher aber nicht selbstverständlich. Wirksame Konzepte zur Bewältigung der Bedrohung durch HIV-Infektionen haben Menschen mit erhöhtem Infektionsrisiko in der Gesellschaft durchgesetzt: heute gelobt, anfänglich auf das heftigste beargwöhnt. Die Selbsthilfebewegung kann auf eine stolze Bilanz zurückblicken. Nachfolgend soll aus der Forschungsperspektive die Frage gestellt werden, wie es um die Weiterentwicklung der Selbsthilfebewegung bestellt ist.

Eine verbindende Betrachtung des professionellen Versorgungssystems und der Selbsthilfe nimmt die Forderung nach patientenzentrierter Medizin ein. Forschungslinien dieser Tradition (Schmacke 2012c) interessieren sich vor allem für zwei Fragen.

Dies ist erstens: Werden Patientinnen und Patienten darüber aufgeklärt, warum ihnen bestimmte Untersuchungs- und Behandlungsverfahren empfohlen werden, wenn ja, wie geschieht dies?

Und zweitens: Hat die erzählte Geschichte der Patientinnen und Patienten ausreichenden Raum im Kontakt mit Ärztinnen und Ärzten; etwas anders formuliert: interessieren sich die Professionellen für die Patientenperspektive?

Dies ist wohl bemerkt nicht eine auf Forschung beschränkte Denkweise, sie entspricht den ausgesprochenen oder impliziten Erwartungen aller Menschen, die bei Ärztinnen und Ärzten Rat suchen. Dass die Antwort auf beide Fragen kritisch ausfällt, ist Gegenstand dieses Beitrags. Betrachtet

man den Satz aus den Thesen zu diesem Kongress, der da lautet: „Und so hat sich die Selbsthilfe von einer ursprünglich ‚medizinkritischen Bewegung‘ vielfach zu einer ‚Beteiligten‘ an der gesundheitlichen Versorgung entwickelt“, so soll nachfolgend gezeigt werden, dass diese Eingangsthese sowohl einen positiven Trend markiert als auch fehlgedeutet werden könnte.

Auf den „medizinkritischen“ Impuls wird die Selbsthilfebewegung auf absehbare Zeit jedenfalls nicht verzichten können. Das jedenfalls ist die vorläufige Interpretation des Zusammenhangs von Potenzialen und Wirkungen der heutigen Selbsthilfebewegung. Nachfolgende Beispiele dienen als Belege. Sie basieren zum einen auf Forschungsergebnissen der Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung (www.akg.uni-bremen.de), zum anderen auf der Beteiligung an Prozessen der Optimierung der medizinischen Versorgung im Kontext des SGB V, vor allem der DMP-Programme.

Rheumatoide Arthritis

Die rheumatoide Arthritis, früher sprach man von primär-chronischer Polyarthrit, gilt als Beispiel für medizinischen Fortschritt durch „krankheitsmodifizierende“ Arzneimittel, die eine bis dahin nicht beeinflussbare Chronifizierung aufhalten können. In diesem Fall bedeutet dies das Hinauszögern schwerer, Beweglichkeit und Lebensqualität massiv beeinträchtigender Bewegungseinschränkungen sowie die Vermeidung vorzeitiger Sterblichkeit. Für das Erreichen beider Ziele liegen viel versprechende Studienergebnisse vor, auch wenn methodisch gute Langzeitstudien ausstehen und die vorliegende Evidenz unterschiedlich interpretiert wird (Donahue et al. 2012, Listing et al. 2012, Wasko et al. 2012, Gonzalez et al. 2008). Studien zur Patientenperspektive sind verglichen mit pharmakologisch-klinischen Studien in der Minderzahl. Aus eigenen Interviews mit Patientinnen und Patienten, die über das deutsche Biologika-Register (RABBIT) gewonnen wurden, haben wir u. a. die Deutung abgeleitet, dass in unserem Versorgungssystem Räume fehlen, in denen die Betroffenen relevante Anliegen vorbringen und nachhaltig wirkende Beratung erfahren können (Richter/Stamer/Schmacke 2009 und 2011). Dies betrifft zunächst den Zeitpunkt der Diagnosemitteilung. Die Leitlinien empfehlen nach Sicherung der Diagnose den unverzüglichen Beginn einer prinzipiell unbefristeten krankheitsmodifizierenden medikamentösen Behandlung, die –

wie angedeutet – den Chronifizierungsprozess aufhalten soll. Zu diesem Zeitpunkt sind die Kranken typischerweise erst einmal stark damit beschäftigt, an sich herankommen zu lassen, welcher Art diese Erkrankung ist, wie diese ihr Leben akut bereits verändert hat und welche Konsequenzen dies für das private wie berufliche Leben haben könnte.

Aus ärztlicher Sicht ist die Situation demgegenüber klar: Der therapeutische Fortschritt muss genutzt werden, der Patient erhält ein Rezept und Termine zu Kontrollen, eventuell auch den Hinweis auf eine Selbsthilfegruppe. Raum zur Erörterung der unweigerlichen Verunsicherung der Kranken ist dabei nicht vorgesehen. Es versteht sich für die Patientinnen und Patienten auch nicht von selbst, worin der Unterschied zwischen symptomlindernder und krankheitsmodifizierender Behandlung besteht. Zu allen diskutierten und eingesetzten Medikamenten entstehen durch ärztliche Hinweise, Beipackzettel, Medien und Laienkommunikationssysteme Bilder von Nutzen und Schaden, die sich häufig nicht mit der ärztlichen Sicht decken.

Dass es keine einfachen Lösungen gibt, wird spätestens erfahrbar bei der häufig wegen unzureichender Wirkung angeratenen Medikamentenumstellung. Diese kann im positiven Fall als Finden der individuell „passenden“ Therapie gedeutet werden, sie kann aber auch in großer Verunsicherung enden, weil die erhoffte Stabilisierung des Krankheitsverlaufs nicht eintritt und neue Substanzen bzw. Medikamentenkombinationen wieder Fragen und Ängste hervorrufen. Wiederum ist für das ärztliche Handeln die Umstellung der Therapie logisch, sie entspricht den Empfehlungen internationaler Leitlinien und hat für die Professionellen insofern keinen Überraschungseffekt. In derartigen Situationen wird den Kranken immer wieder abverlangt, sich „compliant“ zu verhalten, um die Möglichkeiten des therapeutischen Fortschritts voll ausschöpfen zu können. Entsprechend hoch ist der Entscheidungsdruck. Raum und Zeit zur Erörterung der unterschiedlichen Perspektiven von Professionellen und Betroffenen sind offenkundig selten anzutreffen.

Die rheumatoide Arthritis ist nach wie vor nicht selten mit einem relativ raschen Verlust des gewohnten sozialen Status verbunden, ohne dass zu Beginn der Erkrankung gesagt werden kann, wen ein solches Schicksal trifft und bei wem die Erkrankung relativ wenig Einfluss auf Lebensqualität im privaten wie beruflichen Bereich hat. Frühberentungen „trotz“ moderner Therapie wirken als Einschlag, der schwer zu bewältigen ist.

Es hängt vieles davon ab, ob derart beeinträchtigte Menschen von stützenden Erfahrungen in Rehabilitationskliniken profitieren können oder

nicht. Aber auch im positiven Fall sind derartige Maßnahmen natürlich befristet; integrierte ambulante Rehamassnahmen sind schwach entwickelt. Es bleibt die Taktung von Rezeptieren und Kontrollieren in der ärztlichen Sprechstunde bei schwächer werdender Hoffnung auf Heilung. Die Leitlinien halten neue Wirkstoffe und weitere Medikamentenumstellungen parat. Das Versorgungssystem kennt aber praktisch keine Antworten auf diese wahrhaft verzweifelte Situation, Antworten, die weder unrealistische Erwartungen wecken noch die Kranken sich selbst überlassen. Es wird auch wenig beitragen gegen die größer werdende soziale Isolierung, die im Zusammenhang mit einem Statusverlust fast zwangsläufig auch Folge des abnehmenden Bewegungsradius der Kranken ist.

Damit soll nicht die Bedeutung und Leistung der Hausärztinnen und Hausärzte, der Rheumatologinnen und Rheumatologen, der Krankengymnastinnen und Krankengymnasten und anderer Professioneller geschmälert werden. Ihre stützende Funktion findet aber nicht allein dadurch Grenzen, dass ihre Zeit immer begrenzt ist und punktuell zur Verfügung steht (selbst wenn sie für weniger Kranke zuständig wären), sondern weil sie den Krankheitsprozess notwendigerweise aus ihrer Perspektive sehen und insofern nicht die natürlichen Partner der Kranken bei der Suche nach einem neuen Lebensentwurf sein können. Genau darum geht es aber ebenso wie um die Frage der angemessenen medizinischen Behandlung bei Menschen mit stark beeinträchtigender rheumatoider Arthritis. Und dies gilt in modifizierter Form für eine Vielzahl von Menschen mit chronischen Erkrankungen. Auch die die (gut organisierte und leistungsstarke) Rheumaliga stößt mit ihren breit gefächerten Angeboten an Grenzen. Wie die von den Kranken geleistete Arbeit in der Bewältigung ihrer Krankheit und Krankheitsfolgen systematischer als bisher unterstützt werden könnte, ist trotz aller Erkenntnisse der medizinischen und gesundheitswissenschaftlichen Disziplinen nicht leicht zu sagen. Der Selbsthilfe kommt insofern fortwährend die wichtige Funktion zu, als Stimmverstärker der Betroffenen zu fungieren, auch derer, die nicht den Weg zu Selbsthilfegruppen finden.

Diabetes mellitus

Wenn man Selbstmanagement als wesentlichen Aspekt von gesundheitlicher Selbsthilfe versteht, dann ist der Diabetes mellitus eines der Pionierfelder für Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfebewegung, lange bevor et-

wa die Entwicklung der HIV-Infektionen einen besonderes wirkungsvollen Typus von Selbsthilfe hervorrief.

Besonders für den Typ-1-Diabetes oder allgemeiner für den insulinpflichtigen Diabetes ist unstrittig, dass Selbstmanagement wesentlicher Teil des Therapiekonzeptes ist und dass evidenzbasierte Schulungsprogramme die Gesundheitschancen der Betroffenen deutlich verbessert haben. Der Blick auf die jüngere Geschichte der Behandlungsempfehlungen für den nicht-insulinpflichtigen Diabetes (NIDDM) zeigt allerdings, dass es sehr viel komplizierter ist, für diese deutlich größere Patientengruppe eine ähnliche Erfolgsbilanz aufzuzeigen. Das liegt nicht daran, dass es nicht auch für den NIDDM gute Schulungsprogramme gäbe; diese könnten vielleicht noch zielgruppengenaue weiterentwickelt und damit noch wirksamer werden. Der grundsätzliche Gedanke des Selbstmanagements ist auch für den NIDDM entscheidend.

Als problematisch ist demgegenüber zu sehen, dass die Selbsthilfe in diesem Falle sich immer wieder in großem Maße zum Fürsprecher plausibel wirkender, aber leider nicht Nutzen stiftender Trends gemacht hat. Dies gilt zunächst für die nicht endende Faszination durch vermeintliche medikamentöse Innovationen im Wirkstoffkreis der oralen Antidiabetika. Bei den ersten Beratungen zum Diabetes-DMP im damaligen Koordinierungsausschuss erweckten nicht nur industrienähe Ärztevertreter sondern auch Mitglieder von Diabetes-SHG den Eindruck, hier solle ein Billig-DMP verabschiedet werden, das neuere Medikamente aus Kostengründen gezielt ausschlosse. Demgegenüber war und ist unstrittig, dass es tatsächlich über die in den DMP genannten Wirkstoffe hinaus keine „Innovationen“ gegeben hat, für die angemessene Nutzenbelege (Verringerung der Sterblichkeit, Vermeidung von Spätschäden) vorliegen (Bennett et al. 2011). In den letzten Jahren ist zudem noch deutlicher geworden, dass die Idee einer normnahen Einstellung aller NIDDM-Betroffenen hoch problematisch ist, so plausibel es auch sein mag, dass für den nicht-insulinpflichtigen Diabetes richtig sein müsse, was für den Typ-2-Diabetes tatsächlich richtig ist (Hemmingsen et al. 2011). Es wird schwer zu ermessen sein, wie viele Diabetiker durch vermeidbare Unterzuckerungen infolge falscher Therapieziele wohl geschädigt worden sein mögen. Vehement ist auch immer für die Einführung eines Gesunden-Screenings auf Diabetes mellitus geworben worden, obwohl es auch hierfür keine Nutzenbelege gibt und die Bevölkerung ohnehin bereits bei der hohen Kontaktdichte zu niedergelassenen Ärzten häufig auf Diabetes untersucht wird. Und immer wieder taucht die Forderung auf, die Selbstmessung müsse intensiviert

werden; auch hier ist für Typ-2 nicht sinnvoll, was für Typ-1 gültig und Nutzen stiftend ist (Malanda et al. 2012).

Wie es gelingen könnte, dass die Selbsthilfe im Falle des NIDDM besser an die Evidenzdebatte herangeführt wird, das ist eine wichtige Frage für die Zukunft des Selbsthilfegedankens generell. Mit diesen Einschätzungen soll nicht verkannt werden, dass die Selbsthilfe im Falle des Diabetes natürlich nicht homogen ist. Der Flügel, der allzu leicht der Faszination durch industrienähe Forschung erliegt, ist auf der Ebene der regionalen Interessenvertretung einstweilen sehr mächtig, während etwa die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss eindeutig der evidenzbasierten Medizin verpflichtet ist. Es handelt sich hier um ein grundsätzliches Problem, für das es keine einfachen Lösungen gibt, das aber verdeutlicht: Die Frage, welchen Informationen man im Bereich der medizinischen Diagnostik und Therapie vertrauen kann, muss ganz oben auf die Tagesordnung der Gesellschaft, keineswegs ausschließlich im Bereich der Selbsthilfe. Dieser Aspekt wird später noch einmal aufgegriffen.

Prostatatakrebs

Auch für diese häufige, unterschiedlich brisante Tumorerkrankung des Mannes ist der Selbsthilfeansatz ohne Frage wichtig, er kommt aber oft „zu spät“. Das findet seinen tieferen Grund zunächst mit der Tatsache, dass nicht leicht zu erkennen ist, wie die Häufigkeit der Erkrankung ermittelt wird. Je aggressiver und wirksamer mittels PSA-Screening nach Prostatatakrebs gefahndet wird, umso häufiger werden nachfolgend dann verdächtige PSA-Befunde mittels histologischer Untersuchung von Gewebestanzungen erzeugt und umso häufiger werden Männer mit der Diagnose Prostatatakrebs konfrontiert. Das klingt für Männer, die sich weder mit der Problematik des Gesundenscreenings noch der Prognose und der Behandlung des Prostatatakrebses beschäftigt haben, wie ein vernünftiger Beitrag zur Früherkennung und Frühbehandlung einer potenziell die Lebenserwartung und Lebensqualität stark einschränkenden Krankheit.

In einem bevölkerungsweit verbreiteten Verständnis ist die frühe Entdeckung von möglichst vielen Karzinomen ein wirksamer Beitrag zur Verringerung von Sterblichkeit und Krankheitslast. Männer könnten im Falle des Prostatakarzinoms eines besseren belehrt werden, sie können sich vor allem dann ein eigenes Bild von dieser Problematik machen, wenn sie als Gesunde die Chance zu einer ausführlichen Information bekommen und

vor allem vor der Durchführung eines PSA-Testes in Ruhe darüber aufgeklärt würden, welche Aussagekraft der Test hat und welche Konsequenzen die Mitteilung der Diagnose Prostatakrebs für sie haben kann. Es geht dabei um die Chance zu ausreichendem Wissen und um die Entwicklung eines persönlichen Zugangs zum Umgang mit Unsicherheiten.

Das klingt erst einmal wieder sehr theoretisch, und ist es fatalerweise auf der Ebene der biometrischen Daten auch. Das liegt aber weniger daran, dass es keine Zugangswege zu guten Informationen gibt. Im Internet und in Printmedien stehen diese heute neben vielen irreführenden Informationen zur Verfügung. Das aktive Aufsuchen bzw. die von außen veranlasste Inanspruchnahme solcher Aufklärungsmaterialien ist aber – insbesondere für Männer – kulturell nicht vertieft eingeübt. Damit ist die Ebene der emotionalen Verarbeitung von Gesundheitsrisiken noch nicht angesprochen.

Und so wird das Angebot des PSA-Tests, einer IGeL-Leistung, im Falle eines „fragwürdigen“ oder „positiven“ Ergebnisses der Beginn einer Kettenreaktion, der die betroffenen Männer schwer entkommen können. Es ist eine IGeL-Leistung, weil dieser Test nach biometrischen und klinischen Erkenntnissen sich als Screeningtest nicht eignet und dementsprechend auch von der GKV nicht finanziert wird. Der PSA-Test ist nicht in der Lage, in der Bevölkerung die Mortalität und die Krankheitslast von Männern zu senken (PSA-Entscheidungshilfe 2009). Er induziert aber eine Fülle von Prostatastanzen (Gewebeproben), die bei subtiler histologischer Untersuchung – mit dem Alter stetig zunehmend – häufig Krebszellen zutage fördern. Liegt ein solcher „positiver“ Befund vor, folgt fast automatisch der Rat zur sofortigen Behandlung mittels Radikaloperation oder Bestrahlung. Nun sind prinzipiell gute Informationen über die Behandlungsoptionen eines gesicherten Prostatakarzinoms heute relativ leicht zu bekommen, wenn die Kompetenz zur entsprechenden Suche vorhanden ist und diese nach Übermittlung der Krebsdiagnose auch genutzt wird.

Ein „vernünftiger“, d. h. besonnener Umgang mit der Krebsdiagnose ist nun aber selbst dann für Männer schwierig, wenn sie mit einer/einem ärztlichen Ratgeber/in sprechen können, die/der über die sperrige Studienlage Bescheid weiß und in der Lage ist, auch die Option „Abwarten“ als gute Entscheidungsmöglichkeit zu benennen. Dass es keineswegs automatisch sinnvoll ist, einen erkannten Prostatakrebs frühzeitig radikal zu behandeln, weil der Nutzen vor allem in Abhängigkeit vom Alter außerordentlich gering ist, die Nebenwirkungen aber häufig dramatisch sein können, das wird in der Ärzteschaft erst ganz allmählich offen kommuniziert (der erste

größere Beitrag im Deutschen Ärzteblatt hierzu stammt von Weißbach & Altwein 2009). Die Selbsthilfegruppen können für betroffene Männer, wenn sie denn den Weg zu ihnen finden, fraglos eine wichtige Unterstützung sein, die aber heute ganz überwiegend erst dann eingefordert wird, wenn es zu spät ist für die Überlegung, ob „man“ sich in das Screening-Diagnostik-Behandlungs-Rad überhaupt hineinbegeben will.

Wiederum kommt der Selbsthilfebewegung nunmehr über ihre unmittelbare Beratungs- und Unterstützungstätigkeit hinaus die Aufgabe zu, Stimmverstärker für Betroffene zu sein, hier für gesunde wie erkrankte Männer, wobei es vor allem darum geht, wie die sperrigen Kernbotschaften mehr Gehör finden: Zuerst es gibt bis heute kein gutes Screeningverfahren und zweitens es ist nicht leicht zu (v)ermitteln, welche Formen der Behandlung bei einem festgestellten Prostatakrebs einschließlich der Option „Abwarten“ eingesetzt werden können, und was in diesem Zusammenhang über den Nutzen und den Schaden verschiedener Behandlungsstrategien bekannt ist. Dies stärker als heute zu thematisieren hat schon große Bedeutung. Medizin neigt im Zweifelsfall immer zum Machen und nicht zum Abwarten, und es bedarf eines langen und nachhaltigen gesellschaftlichen Anlaufs, der Erkenntnis eine Bahn zu brechen, dass im Krankheitsfall manchmal weniger mehr ist (s. hierzu eine ganze Serie in der amerikanischen Zeitschrift *Archives of Internal Medicine*, Grady 2010). „Weniger ist häufig mehr“ ist wohlbemerkt keine Lösung, die der Rationierung von Nutzen stiftenden Leistungen das Wort reden will.

Palliativmedizin

Eine alte Weisheit lautet: Heilen – manchmal, lindern – oft, trösten – immer. Je stärker sich die Medizin als Wissenschaft und Institution etablieren konnte, umso mehr ging dieser Gedanke verloren und wirkte manchem wohl schon überholt. Das Gegenteil ist trotz der enormen Fortschritte der Medizin der Fall. Der Anteil von Erkrankungen, die nicht im klassischen Verständnis heilbar sind, bleibt beachtlich hoch: Das ist kein Skandal, sondern eine Tatsache, mit der die erfreulichen Leistungen der Medizin in keiner Weise geschmälert werden. Mit der weiter zu verzeichnenden Zunahme der Lebenserwartung auf hohem Niveau treten aber einfach Krebs-erkrankungen, Demenz und Herzinsuffizienz, um wichtige Beispiel zu nennen, häufiger auf als früher, und mit beachtlichen Ausnahmen sind diese Erkrankungen im Kern nicht heilbar, wenn man darunter versteht, dass

Menschen trotz Auftreten solcher Erkrankungen eine durchschnittlich-normale Lebenserwartung haben (Burge et al. 2012).

Nachdem die auf Linderung von Beschwerden orientierende Palliativmedizin lange auf den fraglos wichtigen Aspekt der Sterbebegleitung reduziert war, entfaltet sich in den letzten Jahren ein breit gefächertes Konzept von palliativer Versorgung (Schmacke 2012a und 2012b). Wichtige Bausteine einer palliativ orientierten Versorgung sind inzwischen – zumindest grundsätzlich – im Versorgungssystem etabliert worden. Das gilt für die allgemeine wie spezialisierte ambulante Palliativmedizin, das gilt auch für Palliativstationen und Hospize. In den Kinderschuhen steckt demgegenüber die Vernetzung von kurativer und palliativer Medizin. Im englischen Sprachraum ist die Rede von „Integrated Palliative Care“, womit zwei Dinge gemeint sind. Erstens die Präsenz von palliativmedizinischer Kompetenz im Alltag der Krankenhäuser und der ambulanten Versorgung und zweitens die Verfügbarkeit multiprofessioneller Palliativteams in einer derart vernetzten Struktur. Ein wichtiger Baustein ist hierfür im stationären Bereich die Einrichtung palliativmedizinischer Liaison- (oder Konsiliar-) Dienste, die noch einmal gezielt darauf hinwirken, dass Kranke, die auf „Normalstationen“ liegen, von palliativmedizinischer Beratung und Betreuung so früh und so intensiv wie möglich profitieren.

Die Studienlage spricht für Überlegenheit von Integrated Palliative Care gegenüber „Regelversorgung“ für eine große Zahl von Kranken in fortgeschrittenen Stadien ihrer Erkrankung. Dieser Forschungsbefund ist in seiner Reichweite nicht ganz einfach zu verstehen. „Integrierte“ Palliativversorgung meint, dass die Möglichkeit zu Gesprächen mit und zur Beratung durch einschlägig erfahrene Ärzte, Pflegekräfte und andere spezialisierte Fachleute grundsätzlich in den Kliniken und in der ambulanten Versorgung verfügbar ist und nicht auf Spezialstationen oder -dienste beschränkt bleibt. Deren Bedeutung bleibt bestehen, ersetzt aber nicht den notwendigen Kulturwandel in der „alltäglichen“ Versorgung, kann ihn gleichwohl maßgeblich beschleunigen und unterstützen. Eine zweite Voraussetzung ist die multiprofessionelle Zusammensetzung der Palliativteams: Ärztliche Kompetenz ist unabdingbar, denkt man an lebensbedrohliche Luftnot oder schwerste Schmerzzustände. Palliation lebt aber genauso von kompetenter Pflege, psychologischer Begleitung, sicher auch vom Beistand durch Geistliche, soweit Kranke dies wünschen. Und der dritte und besonders wesentliche Aspekt lautet: Palliative Care darf nicht auf Sterbebegleitung und die „letzten Tage“ eines Menschen reduziert werden, sondern ist ein humanistisches Behandlungskonzept, das frühzeitiger als

heute Anwendung finden muss, wenn deutlich wird, dass bei weit fortgeschrittenen Erkrankungen das Ziel einer Wiederherstellung der Gesundheit immer unrealistischer wird. Und es ist inzwischen eben auch belegt, dass integrierte palliative Versorgung nicht nur aus humanitären Gründen geboten ist sondern höheren Nutzen stiftet als die bisherige Regelversorgung.

In einer wirklich bahnbrechenden Studie hat eine Forschergruppe aus Boston gezeigt, dass eine frühzeitige Integration von Palliative-Care Teams in die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit weit fortgeschrittenem Lungenkrebs nicht „nur“ die Lebensqualität deutlich steigert sondern gar die Lebenszeit verlängert (Temel et al. 2010). Diese Studie könnte eine Wende einleiten, die im Falle fortgeschrittener Krebserkrankungen die Option „Weniger Chemotherapie und Strahlentherapie kann mehr sein“ glaubhaft und für die Betroffenen und ihre Angehörigen nachvollziehbar macht. Dies bedeutet natürlich nicht, von der Suche nach besseren Heilungsmöglichkeiten im Falle bisher schwer beeinflussbarer Erkrankungen abzulassen. Es geht vielmehr darum, den Kranken sowohl bei der Rekrutierung für klinische Studien als auch im Versorgungsalltag fair und für sie verständlich zu erläutern, wie Nutzen und Schaden vorhandener und geplanter Behandlungsschemata bewertet werden können.

Nun gibt es im Falle der Krebserkrankungen ja ein dichtes Netz von Selbsthilfegruppen, die aus dem Versorgungsnetz nicht mehr wegzudenken sind; die Krebshilfe fördert die Infrastruktur und die Evaluation dieser Ansätze. Da es bei einem beträchtlichen Teil der Krebserkrankungen in fortgeschrittenen Stadien immer stärker auf die Linderung der z. T. dramatischen Beschwerden ankommt, geht es bei der Begleitung der Betroffenen und ihres Umfeldes im Kern um zwei Fragen: Wer ist besonders befähigt, die Beschwerden zu lindern – und gibt es nicht doch neue Behandlungsverfahren, die das Blatt noch einmal wenden könnten. Für die Selbsthilfebewegung stellt sich im Anschluss an diese Fragen das Problem, wie sie sich organisieren kann, um richtungsweisende und glaubhafte Antworten geben zu können. Dies bedarf zumindest einstweilen sowohl eines gerüttelt Maß an medizinkritischer Grundhaltung wie der Zusammenarbeit mit Therapeuten im stationären und ambulanten Bereich, die ihrerseits kritisch gegenüber nicht belegbaren Versprechungen sind. Und damit stellt sich für die Selbsthilfebewegung eine Aufgabe, die angesichts der erlebten Bedrohung durch Krebserkrankungen alles andere als leicht zu schultern ist. Die systematische Entwicklung von integrierter palliativer Versorgung ist ein entscheidender Baustein für eine vernünftige Balance zwischen

Ausschöpfen aller Heilungschancen und Verzicht auf trügerische Hoffnung.

Health Literacy

Die vorausgehenden Überlegungen führen direkt in das Feld der Befähigung zum Verstehen der Voraussetzungen für Gesundheit und Krankheit im allerweitesten Sinne. Einen überzeugenden deutschen Begriff für Health Literacy gibt es wohl nicht. Gemeint ist das Gegenteil von Hilflosigkeit gegenüber der Fülle der an das Individuum herangetragenen Informationen zu den Gesundheitsschancen (Gigerenzer & Muir Gray 2011). Man kann vereinfacht folgende Ebenen von Health Literacy unterscheiden:

- Die Zugangsebene: Wie kommt das Wissen über Prävention, Kuration, Palliation und Rehabilitation zu den Professionellen, wie zu den Betroffenen und ihrem Umfeld? Dies ist für medizinische Laien ein besonders großes Problem, vor allem dann, wenn innerhalb kurzer Zeit und bei einem hohen Maß eigener Betroffenheit relevantes Wissen gefunden werden muss. Dies ist aber erstaunlicherweise bei näherer Betrachtung genauso ein Problem der Professionellen. So sehr diese erst einmal unvergleichlich besser ausgebildet sind, mit Wissensbeständen zu Diagnostik und Therapie oder Prävention umzugehen, so sehr sind auch sie mit der Frage konfrontiert, wie sie mit den auf sie einströmenden Informationen im Verlauf der beruflichen Karriere souverän umgehen können. Das Internet hat prinzipiell die Zugangswege zu vertrauenswürdigen Informationen zwar demokratisiert, es löst aber alle weiteren Fragen nicht im Selbstlauf. Damit ist nicht zuletzt angesprochen, dass im Internet nützliche und unsinnige Informationen auf engem Raum nebeneinander zu finden sind. Dennoch erhöht das Internet ohne Frage die Chancen für, "jedermann", sowohl an relevante Informationen heranzukommen wie mit Betroffenen und Experten weltweit Erfahrungen auszutauschen.
- Die Verständnisebene: Wie lässt sich die vorhandene, in Datenbanken und anderen Informationsquellen vorhandene Evidenz bewerten? Weil es außer in ganz umschriebenen Fragestellungen für die einzelne/den einzelnen Professionellen wie auch für gut trainierte Laien de facto unmöglich ist, sich durch die gesamte publizierte Evidenz hindurch ein

eigenes Bild zu machen, stellt sich ganz wesentlich die Frage, welche Kompetenzen erforderlich sind, um aufgefundene Bewertungen (so in kritischen Übersichtsarbeiten oder HTA-Berichten) kritisch würdigen zu können. Ohne Schulung ist dies nicht möglich, weil es wichtig ist, zu verstehen, für welche Fragestellungen welche Form von wissenschaftlichen Belegen ausschlaggebend sind – und wie es möglich ist, die formale Qualität vorliegender Berichte und Studien zu überprüfen. Die Ärzteschaft sieht sich im Alltag genau wie die „Laien“ einer Publikationsflut unterschiedlichster Qualität gegenüber und muss die Spreu vom Weizen trennen. Und sie wird von interessierter Seite, am intensivsten von der pharmazeutischen Industrie, fortlaufend mit selektiven Informationen versorgt. Es gibt tatsächlich und angeblich immer „etwas Neues“, und wer nicht gut in vertrauenswürdige Informationsnetze eingebunden ist, der kann leicht durch gut klingende Informationen verunsichert werden.

- Es zielt am Ende vieles auf die Vertrauensebene ab: Welchen vorhandenen Bewertungen (in Leitlinien, im Internet, in Informationsmaterialien von Ärzten und Kliniken) kann ich trauen? Da vor allem für Behandlungsstudien randomisierte kontrollierte Studien (RCT) von ausschlaggebender Bedeutung sind, haben sich die Veröffentlichungen in der Cochrane-Library als besonders wichtig erwiesen: Sie bewerten in regelmäßigen Abständen zu einer Vielzahl medizinischer Fragestellungen die vorliegende Studienlage durch RCT und bieten damit sehr häufig ein gutes Fundament zur Entwicklung einer eigenen Position. Es ist aber keine Frage, dass sich ein derart „geläutertes“ Verhältnis zur wissenschaftlichen Studienlage auch mit den kulturellen Gewohnheiten beißen kann: Alltäglich sind wir gewohnt, in Sachen Gesundheit einzelnen Personen oder Institutionen zu vertrauen, die wir gut kennen, nicht aber quasi entfernten nüchternen Bewertungseinrichtungen. Menschen verhalten sich in Sachen Gesundheit und Krankheit anders als im Umgang mit Konsumgütern, wo einer Institution wie der Stiftung Warentest eine Menge zugetraut wird – und häufig auch zugetraut werden darf. Die Vertrauensfrage bleibt auf absehbare Zeit eine der wichtigen Herausforderungen für „Health Literacy“. Auch die Selbsthilfegruppen und die organisierte Selbsthilfe sind hiervon selbstredend nicht ausgenommen, unabhängig von dem hohen Stellenwert der Vermittlung authentischer Erfahrungen mit der jeweiligen Krankheit und dem Versorgungssystem.

- Die Präferenzebene: Wie steht die Evidenz, die am Ende als besonders bedeutend eingeschätzt wird, zu den persönlichen Vorstellungen eines Menschen, solange er gesund ist und/oder nachdem er erkrankt ist? Das Spektrum solcher Situationen ist groß. Es kann sein, dass eine empfohlene Behandlung als zu aggressiv betrachtet wird, als zu nebenwirkungsreich. Es kann sein, dass eine individuell hoch geschätzte und z. B. von einem Freund empfohlene Behandlungsform nicht finanziert wird, weil sie von der dafür zuständigen Einrichtung (z. B. dem Gemeinsamen Bundesausschuss) entweder noch nicht bewertet oder abschlägig beschieden worden ist. Besonders herausfordernd ist vermutlich die Situation, wenn unsicher ist, ob eine Therapie überhaupt einen Nutzen verspricht und es vielleicht mindestens so sinnvoll ist, abzuwarten als sich auf eine – im Zweifelsfall immer belastende – Behandlung einzulassen. Dann stellt sich immer die Frage, ob es „tatsächlich“ keine wirkungsvolle Behandlung gibt, ob Mann oder Frau weiter suchen muss oder ob es nachvollziehbar ist, dass Abwarten eine kluge Entscheidung sein kann.
- Die Kommunikations- und Kooperationsebene: Wie entwickeln sich neue Formen der Zusammenarbeit und wechselseitigen Informationen zwischen Professionellen und Ratsuchenden wie Kranken? Wenn Ärztinnen/Ärzte gewohnt sind, Rezepte auszustellen, ohne eine Begründung dafür abzugeben, und wenn sie dann auf Patientinnen/Patienten stoßen, die mit „schweigender Medizin“ nicht einverstanden sind, wird es problematisch, egal, wie gut begründet das Rezept (Medikament, Operation, Untersuchung usw.) auch immer sein mag. Von Health Literacy kann erst dann gesprochen werden, wenn beide Seiten des Behandlungsprozesses davon ausgehen können, dass Empfehlungen und Entscheidungen auf einer transparenten und glaubwürdigen Wissensbasis zustande gekommen sind. Derartige Kommunikation kann aufwändig sein, gehört aber unabweislich zur Zivilgesellschaft, und kann vielleicht eines Tages auch dazu führen, dass Ärztinnen und Ärzte nicht länger über die Non-Compliance ihrer Patientinnen und Patienten klagen, weil sie nämlich verstanden haben, dass es für Kranke um Verstehen und um Leben mit Krankheit und nicht um Folgsamkeit geht.

Alternde Gesellschaft

Dass sich die durchschnittliche Lebenserwartung in Ländern wie Deutschland seit Jahrzehnten spürbar erhöht hat und kontinuierlich weiter steigt, ist auf der einen Seite eine Binsenweisheit. Auf der anderen Seite ist das Tempo der Anpassung gesellschaftlicher Dienstleistungen an diese Veränderungsprozesse äußerst gering. Nun sind „die Alten“ oder „die Hochbetagten“ keineswegs eine einheitliche Gruppe, die durch ihr biologisches Alter gekennzeichnet ist. Neben einer erfreulich großen Schar von „fitten Alten“ gibt es aber auch eine beachtlich große Gruppe von alten Menschen, die entweder nicht gelernt haben oder es krankheitsbedingt wieder „verlernen“, sich selbstbewusst in den Prozess der Arzt-Patient-Beziehung einzubringen. Diese können sich – ganz allgemein gesagt – nur unzulänglich oder gar nicht um die Voraussetzungen für Gesundheit und Gesundheit werden kümmern. Und nicht alle verfügen über stabile soziale Netze, die stellvertretend für sie den Dschungel der gesundheitlich relevanten Informationen lichten können. Genau diese besonders vulnerablen „Alten“ haben die geringsten Chancen, Anschluss an und Hilfe durch Selbsthilfegruppen zu finden. Je prekärer die gesundheitliche und soziale Lage ist, umso absurder wird das Reden von „gleicher Augenhöhe“ und „Shared Decision Making“ im Medizinbetrieb. Es ist sicher nicht allein ein Altersproblem, dass das Ziel einer partnerschaftlichen Beziehung zu professionellen Helfern in weiter Ferne schwebt. Vermutlich ist es gar eine Illusion, das Ziel von „Shared Decision Making“ (eingedeutscht: partizipative Entscheidungsfindung) anzusteuern. Anders würde ein Schuh daraus: Die Entscheidung über Diagnostik und Behandlung ist allein Angelegenheit der Betroffenen, nicht der Ärztinnen und Ärzte – Notfallsituationen ausgenommen, in denen diese in der Tat stellvertretend entscheiden müssen. Nur: Die Voraussetzungen für eine möglichst souveräne und den eigenen Präferenzen entsprechende Entscheidungsfindung müssen geschaffen werden. Und dies ist bereits für gebildete Menschen heute oft alles andere als leicht, zumindest immer dann, wenn es um Entscheidungen für eingreifende und langwährende Therapien geht. Weitgehend ungelöst ist dieses Thema aber genau für diejenigen, die auf Grund von Alter, Krankheit und sozialer Lage den Anforderungen des Medizinbetriebs weitgehend hilflos gegenüber stehen. Sie brauchen „Gesundheits-Advokaten“, die es im System aber in aller Regel nicht gibt – und können im Moment wohl nur darauf hoffen, dass ihnen zumindest ein wohlwollender Paternalismus der Therapeuten hilft, über schwierige Phasen hinwegzukommen. Die hier

skizzierte Problematik wird im Moment wohl noch weitgehend in gesundheitspolitischen und -wissenschaftlichen Diskursen verdrängt. Es geht wohl bemerkt dabei nicht vordergründig um das Thema Betreuung, so wichtig dieses für sich genommen auch ist. Es geht vermutlich um Millionen von Menschen, die keine systematische Unterstützung bei der Realisierung ihrer gesundheitlichen Belange haben, weil ihnen Wissen und Durchsetzungskraft auf Grund von Krankheit und/oder Alter fehlen. Die Selbsthilfegruppen sind für diese Menschen weit entfernt. Die organisierte Selbsthilfebewegung aber kann eine Menge tun, um dieses Defizit wirksamer als bisher in gesellschaftliche Debatten einzubringen und den überfälligen kulturellen Wandel hin zu einer wahrhaft patientenzentrierten Medizin zu beschleunigen.

Bilanz

Anknüpfend an den letzten Gedanken lassen sich zwei Perspektiven zur Position der Selbsthilfebewegung beschreiben. Die erste sieht wie folgt aus: Die Wirkungen der Selbsthilfebewegung werden überschätzt. Dies gilt mit Blick auf den übermächtigen medizinischen Alltag wie auf das unterschiedlich weit entwickelte Profil von Selbsthilfegruppen und -vertretungen. Die zweite Perspektive sieht anders aus: Die Potenziale der Selbsthilfebewegung sind nicht ausgeschöpft, weil sie infolge begrenzter Ressourcen und zu schwacher institutioneller Verankerung ihre Beratungskompetenz nicht so zur Geltung bringen kann wie dies prinzipiell möglich wäre. Beide Betrachtungen sind „richtig“ und weisen auf den Entwicklungsbedarf der Selbsthilfebewegung hin. Dabei ist die stärkere Einbindung der Selbsthilfe in Beratungs- und Entscheidungsstrukturen nicht ein Problem, sondern eine Chance – neben der dadurch auch auftauchenden Gefahr der Bürokratisierung und Vereinnahmung. Professionalisierung und Authentizität gehören für den Selbsthilfeansatz zusammen, erst in der Synergie ergibt sich das Bild einer Gegenmacht – und darum geht es systemisch betrachtet. Gegenmacht bedeutet dabei nicht beliebige Kritik der Ärzteschaft bzw. der professionellen Helfer, sondern Verkörperung von Patientenpräferenzen und Patientenperspektiven. Da es dabei nun nicht um eine sich selbst erklärende Interessenvertretung gehen kann, sondern um eine immer wieder neu zu formulierende Begründung von Gegenmacht, ist auch ein System wie die Selbsthilfebewegung auf Lernprozesse angewiesen. Diese müssen freilich stärker als bisher öffentlich unterstützt wer-

den. Patientenzentrierte Medizin heißt die Zukunft, der Begriff klingt eigentlich nach „weißer Schimmel“. Die heute bereits deutlich entfaltete Praxis der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe stimmt optimistisch, sicher ist aber auch, dass der Weg dorthin noch weit ist.

Literatur

- Bennett, W. L., Wilson, L. M., Bolen, S. (2011): Oral Diabetes Medications for Adults With Type 2 Diabetes: An Update. In: Comparative Effectiveness Reviews, No. 27, 2011. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK55754/pdf/TOC.pdf>.
- Burge, F., Lawson, B., Mitchell, G. (2012): How to move to a palliative approach to care for people with multimorbidity. *BMJ* 2012;345:e6324 doi: 10.1136/bmj.e6324 (Published 21 September 2012).
- Donahue, K. E., Jonas, D. E., Hansen, R. A. et al. (2012): Drug Therapy for Rheumatoid Arthritis in Adults: An Update. In: Comparative Effectiveness Reviews, No. 55. 2012. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK97388/pdf/TOC.pdf>.
- Gigerenzer, G., Muir Gray, J. A. (Hrsg.) (2011): Better Doctors, Better Patients, Better Decisions. Envisioning Health Care 2020. Cambridge Massachusetts: MIT Press.
- Gonzalez, A. et al. (2008): The Widening Mortality Gap Between Rheumatoid Arthritis Patients and the General Population. In: *Journal of Rheumatology*, 35, 1009-1014.
- Grady, D. (2010): Less Is More. How Less Health Care Can Result in Better Health. In: *Archives of Internal Medicine* 2010, 170, 749-50.
- Hemmingsen, B., Lund, S., Gluud, C. et al. (2011): Intensive glycaemic control for patients with type 2 diabetes: systematic review with meta-analysis and trial sequential analysis of randomised clinical trials. *BMJ* 2011;343:d6898 doi: 10.1136/bmj.d6898 (Published 24 November 2011).
- Listing, J., Pattloch, D., Kekow, J., Kaufmann, J., Gurmester, G. R., Zink, A., Strangfeld, A. (2012): Successful control of disease activity and treatment with biologicals increase the life expectancy in rheumatoid arthritis patients. *EULAR* 12-3955.
- Malanda, U. L., Welschen, L. M., Riphagen, I. I. et al. (2012): Self-monitoring of blood glucose in patients with type 2 diabetes mellitus who are not using insulin. In: *Cochrane Database Syst Rev* 2012 Ja 18, 1:CD00506.
- PSA-Entscheidungshilfe (2009): AOK Bundesverband, Universität Bremen, Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrum, <http://www.aok.de/portal/e/bundesweit/psa/content/>
- Richter, P., Stamer, M., Schmacke, N. (2009): Die Perspektive von Patientinnen und Patienten mit Rheumatoider Arthritis auf ihren Krankheitsverlauf unter besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen im Versorgungssystem. www.akg.uni-bremen.de/arbeitsberichte.

- Richter, P., Stamer, M., Schmacke, N. (2011): Krankheitsarbeit von Patienten und Patientinnen mit rheumatoider Arthritis – Ein ungesehenes Thema in der Interaktion. In: Hanses, A., Sander, K. (Hrsg.): Interaktionsordnungen – Gesundheit als soziale Praxis. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Schmacke, N. (2010): Überführung von evidenzbasierten Informationen in reale Entscheidungen: Theorien, Verfahren und Beispiele. In: Gerhardus, A., Breckenkamp, J., Razum, O., Schmacke, N., Wenzel, H. (Hrsg.): Evidence-based Public Health. Bern: Hans Huber, 157-167.
- Schmacke, N. (2012a): Wird Palliativmedizin rationiert? In: FORUM 2012, 27 (5): 337-338.
- Schmacke, N. (2012b): Palliativmedizin: ein Modell für Comparative Effectiveness Research? In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 2012, 106: 484-491.
- Schmacke, N. (2012c): Versorgungsforschung und die Patientenperspektive. In: Gesundheits- und Sozialpolitik 3, 2012, 66-71.
- Temel, J. S. et al. (2010): Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell-lung-cancer. In: The New England Journal of Medicine 2010, 363, 733-42.
- Wasko, M. C. et al. (2012): Propensity-adjusted association of methotrexate with overall survival in rheumatoid arthritis. In: Arthritis Rheumatology, 2012, 65(5), 334-342.
- Weißbach, L., Altwein, J. E. (2009): Aktive Überwachung oder aktive Therapie beim lokalen Prostatakarzinom? In: Deutsches Ärzteblatt, 2009, 106(22), 371-6.