

247
 220

Patientenbeteiligung: Herausforderungen für die verbandliche Selbsthilfe und die Gemeinsame Selbstverwaltung

Die Einbindung der Patientenperspektive in Entscheidungsfindungsprozesse im Gesundheitswesen wird heute insbesondere in Deutschland allgemein begrüßt [1, 2]. Die Patientenbeteiligung nach § 140 f Sozialgesetzbuch (SGB) V gilt als Erfolgsmodell und wurde in den letzten Jahren durch gesetzgeberische Ergänzungen immer mehr ausgeweitet [3]. Die Selbsthilfeverbände chronisch kranker und behinderter Menschen stellen nicht nur zahlenmäßig den weitaus größten Teil der Patientenvertreterinnen und -vertreter in den verschiedensten Gremien des Gesundheitswesens. Gesundheitspolitische und versorgungspraktische Anliegen, die in der verbandlichen Selbsthilfe diskutiert und herausgearbeitet werden, stellen in aller Regel auch die inhaltliche Grundlage der Interessenvertretung der sogenannten maßgeblichen Patientenorganisationen in Deutschland dar [4]. Die Erfolgsgeschichte der Patientenbeteiligung ist somit zugleich auch eine der Erfolgsgeschichten der verbandlichen Selbsthilfe.

Dies alles soll im vorliegenden Beitrag nicht nochmals im Detail ausgeführt werden. Stattdessen soll Zwischenrufen nachgegangen werden, wonach das Engagement in der Patientenvertretung doch eigentlich mit der Selbsthilfearbeit nichts mehr zu tun habe, wonach Selbsthilfe durch Beteiligung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen ihre Authentizität verliere und nur zwischen der Skylla der Überforderung und der Charibdis identitätsauflösender Professionalisierung wählen könne [5–7].

Daher gilt es, einen Schritt zurückzutreten und zunächst einen konzentrierten Blick auf das zu werfen, was Selbsthilfe ausmacht:

Selbsthilfe ist die gegenseitige Unterstützung betroffener Menschen und ihrer Angehörigen im Umgang mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Die Kommunikation in der Selbsthilfegruppe, der Wissensaustausch und die gegenseitige emotionale Unterstützung sind konstitutiv für das System der Selbsthilfe [8, 9].¹ Dieses Selbsthilfefprinzip ist der gemeinsame Nenner, aber auch das gemeinsame Wesensmerkmal der verbandlichen Selbsthilfe. Der Zusammenhalt in der Gruppe, das Über-sich-Hinauswachsen des Einzelnen durch die Kraft der Selbsthilfe, das Ansammeln von Einzelerfahrungen zu einem kollektiven Erfahrungsschatz – dies alles sind einzigartige Merkmale, die die Selbsthilfe prägen.

Daher kann man durchaus im Sinne der Systemtheorie vom „System der Selbsthilfe“ sprechen, das eine spezifische Kommunikationsstruktur und ein spezifisches kollektives Bewusstsein aufweist.

Selbsthilfe als soziales System

Bleiben wir bei der Betrachtungsweise, die Selbsthilfe zunächst einmal als soziales System aufzufassen, dann grenzt

sich dieses System von seiner Umwelt gerade durch die beschriebenen selbstreferenziellen Kommunikationsformen ab [10]. Darüber hinaus betrachtet sich die Selbsthilfe explizit stets auch als Gegenentwurf zum etablierten Gesundheitssystem und als Alternative zum üblichen Umgang mit dem Thema Gesundheit/Krankheit bzw. Behinderung. Bekanntlich ist die Differenzierung zwischen System und Umwelt aber immer auch zugleich die Grundlage für die Offenheit sozialer Systeme: Grenze ich mich vom übrigen Gesundheitswesen ab, dann bedeutet dies nicht automatisch, dass dieses System für mich gar nicht von Interesse ist. Obwohl der Austausch in der Selbsthilfegruppe zunächst einmal nach innen gerichtet ist, war und ist der Wunsch nach einer Verbesserung der Versorgung, nach einer Stärkung der Rechte der Patientinnen und Patienten etc. immer schon Bestandteil der Diskurse der Selbsthilfe gewesen. Interessenvertretung und der Wunsch nach Beteiligung und Veränderung waren seit jeher Kernelemente der verbandlichen Selbsthilfe. Die Betonung kann dabei auf der *verbandlichen* Selbsthilfe liegen. Durchaus verbreitet ist nämlich in der sozialwissenschaftlichen Literatur auch eine Deutung, wonach der Austausch in Selbsthilfegruppen sich ausschließlich in der Binnenkommunikation erschöpfe. Hiernach sind Selbsthilfegruppen in sich abgeschlossene Zirkel, die den Wunsch nach Veränderung, bspw. nach einer Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung, gar nicht nach außen tragen

¹ Anm. des Autors: Als etwas zu vordergründig erscheint hingegen der Ansatz von Schultz-Nieswandt et al., die Situation theaterwissenschaftlich deuten zu wollen. Vgl. [9].

wollen. Ein Blick in die Satzungen der allermeisten Selbsthilfeverbände – auch der kleinen, ehrenamtlich geführten – ergibt indes ein anderes Bild: Die Interessenvertretung und die Aufklärung der Öffentlichkeit werden hier ganz klar als Auftrag und geradezu als Konsequenz der internen Diskurse angesehen.

Beteiligung – Interpenetration von Systemen

Was passiert aber, wenn das System der Selbsthilfe gewissermaßen über Beteiligung „nach außen drängt“? Man kann die Öffnung der Selbsthilfe für den Aspekt der Interessenvertretung bzw. der Patientenbeteiligung als Prozess der Interpenetration von Systemen beschreiben [11]. Bei der Interpenetration geht es nicht um die allgemeine Beziehung zwischen System und Umwelt, sondern um eine Intersystembeziehung zwischen Systemen, die wechselseitig füreinander zur Umwelt gehören. Konkret gesprochen gehört die Selbsthilfe für das System der Gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten und Krankenkassen im Ausgangspunkt genauso zur Umwelt, wie das System der Selbstverwaltung für die Selbsthilfe Teil der Umwelt ist [12]. Die Patientenbeteiligung macht aus beiden Systemen freilich noch längst kein Gesamtsystem. Die Komplexität, die sie einander zur Verfügung stellen, ist für das jeweils aufnehmende System unfassbare Komplexität, also Unordnung. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), das höchste Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung, *kann* gar nicht all das erfassen, was Selbsthilfe ausmacht, genauso wenig wie das Treiben in der Gemeinsamen Selbstverwaltung von der Selbsthilfe vollständig erfasst werden kann. Es wäre eine Illusion zu glauben, dass allein die Schaffung von § 140 f SGB V schon bewirkt hätte, dass die Selbstverwaltungspartner sich für all das, was Selbsthilfe ausmacht, vollumfänglich interessieren würden. Im Gegenteil: Zu Beginn der Beteiligung herrschte eher die Stimmung vor, „dass man die hier ja wohl gar nicht gebrau-

chen könne“ [13].² Auch heute sind die Prozesse der gegenseitigen Stärkung von Betroffenen in Selbsthilfestrukturen, beispielsweise für die Beratungen im Gemeinsamen Bundesausschuss, gänzlich uninteressant. Natürlich schafft Beteiligung/Interpenetration Bezugspunkte zwischen den Systemen: Die Mitwirkung an einer Richtlinienentscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses wird in der Selbsthilfe als Erfolg/Misserfolg der Interessenvertretung interpretiert. Die gleiche Mitwirkung wird von den Partnern der Selbstverwaltung, d. h. von Krankenkassen und Leistungserbringern als „hilfreich“/„wenig hilfreich“ für die Entscheidung interpretiert [14]. „Die Elemente bedeuten daher, obwohl sie als Ereignisse identisch sind, in den beteiligten Systemen verschiedenes: Sie wählen aus jeweils anderen Möglichkeiten aus und führen zu jeweils anderen Konsequenzen. Das heißt nicht zuletzt: dass die als nächstes sich ereignende Konvergenz *wieder Selektion* ist, dass also die Differenz der Systeme im Prozess des Interpretierens reproduziert wird“ [15]. Selbsthilfe ist somit bei der Gemeinsamen Selbstverwaltung „mitten drin, aber nicht dabei“.

Auswirkungen der Patientenbeteiligung auf das System „Selbsthilfe“

Ohne in eine Detailanalyse der Systeme einsteigen zu wollen, führt die Patientenbeteiligung in der Gemeinsamen Selbstverwaltung aber auch dazu, dass das System der Selbsthilfe sich in einer davor nicht gekannten Intensität mit dem System der Wissenschaft konfrontiert sieht. Fixpunkt der Kommunikation ist nun die sogenannte evidenzbasierte Medizin, die dem Paradigma der naturwissenschaftlichen Erkenntnisgewinnung angehört. Das System der Wissenschaft ist auf den Code der Herbeiführung wahrer und auf die Widerlegung unwahrer Aussagen bezogen [16]. Die starke Betonung der Autonomie von Wissenschaft ist darin begründet, dass die große Bedeutung einer festgelegten Methodik zu einer starken selbstreferenziellen Geschlossenheit dieses Systems führt [17]. „Die Worte wahr/unwahr können dann, wie immer die

Umwelt aussieht, nur in diesem System vergeben werden (was natürlich nicht ausschließt, dass in der Umwelt, zum Beispiel in der Kunst oder in der Religion, in einem anderen, nicht codierten Sinne von ‚wahr‘ gesprochen wird.)“ [18]. Im System der Selbsthilfe findet ebenso und ganz zentral ein fortlaufender Diskurs zur Versorgungsrealität chronisch kranker und behinderter Menschen und zu den Alltagssituationen im Umgang mit Erkrankungen und Behinderungen statt. Gerne wird dann eingewandt, dass Patientenerfahrungen nicht valide, d. h. Aussagen mit fehlender wissenschaftlicher Absicherung, seien. Das Verdikt der Unwissenschaftlichkeit der Aussagen ist dann zugleich der Ausgrenzungshebel, der für die Interpenetration der Systeme Selbsthilfe und Wissenschaft leider immer noch eine zentrale Rolle spielt [19].³ Andererseits ist das Thema der evidenzbasierten Medizin in den letzten Jahren immer bedeutsamer für die internen Diskurse in der Selbsthilfe geworden. Kaum jemand wagt es aber, die Diskussion von Studienergebnissen als sozialen Prozess der an Health-Technology-Assessment-Verfahren Beteiligten zu bezeichnen, obwohl doch ersichtlich beim Gemeinsamen Bundesausschuss über die Bewertung der Studienergebnisse verhandelt bzw. über die Anwendung der Studienergebnisse auf die Versorgungsrealität geradezu gestritten wird.

Last, but not least betrifft die Patientenbeteiligung Mitwirkung an rechtlichen Verfahren, womit das System der Selbsthilfe auch mit dem sozialen System des Rechts konvergiert. Bezugspunkt des Rechtssystems sind die Verfahren rechtlicher Entscheidungen [20], wobei der Selbsthilfe im Falle des § 140 f SGB V Mitentscheidungsrechte größtenteils verwehrt bleiben, andererseits aber rechtliche Grenzen und Schranken zu den zentralen Themen in den Kommunikationsprozessen der Selbsthilfe gesetzt werden.

Auch die Systeme „Wissenschaft“ und „Recht“ interessieren sich nicht für die Komplexität all dessen, was Selbsthil-

² Vgl. das Zitat von Jänichen, zitiert in [13].

³ Anm. des Autors: Dies trifft natürlich nicht nur das System der Selbsthilfe, sondern viele weitere soziale Systeme in der Gesellschaft [19].

fe ausmacht, sondern rezipieren vom System Selbsthilfe nur diejenigen Kommunikationsaspekte, die für das eigene System verarbeitet werden können. So steht der Code des Wissenschaftssystems, Medizin als Gegenstand der Evidenzbasierung zu begreifen, beharrlich einer Deutung entgegen, wonach es sich bei der Medizin auch um soziale Arbeit handeln könnte [21].⁴ Die Logik der evidenzbasierten Medizin steht einem solchen umfassenderen Verständnis von Medizin nun keineswegs entgegen, um ein weitverbreitetes Missverständnis anzusprechen, so sehr die Fokussierung auf den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) im Prozess von Health Technology Assessment (HTA) fraglos diesen Eindruck nähren kann. Der EBM stellt im wohl verstandenen Sinne die jeweils am besten verfügbaren Informationen über Nutzen und Schaden von eindimensionalen bis zu komplexen Interventionen im Versorgungssystem zur Verfügung und ist sehr wohl für hermeneutische Verfahren offen, welche gerade die so oft unüberschaubar erscheinenden Prozesse im Gesundheitswesen ins Blickfeld nehmen [22]. Es bleibt alles in allem aber festzustellen, dass Medizin in hohem Maße von Status- und Wirtschaftsinteressen getrieben wird und dass dabei die Einbindung von Selbsthilfe nur randständig realisiert worden ist.

Es ist am Ende dieser Überlegungen insofern verfrüht anzunehmen, dass über die Patientenbeteiligung der Stellenwert der Selbsthilfe im Wissenschafts- und Rechtssystem insgesamt gestiegen sei.

Patientenbeteiligung – nur wenige Aspekte von Selbsthilfe sind bislang von Interesse

Was lässt sich nun aus den vorstehenden systemtheoretischen Betrachtungen ableiten? Patientenbeteiligung bedeutet längst nicht, dass Selbsthilfe bereits ein Teil des Systems der Gemeinsamen Selbstverwaltung geworden sei. Die Konfrontation der Selbstverwaltung mit der Selbsthilfe bzw. der Selbsthilfe mit der

Bundesgesundheitsbl 2019 · 62:26–31 <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2858-0>
© Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil von Springer Nature 2018

M. Danner · N. Schmacke

Patientenbeteiligung: Herausforderungen für die verbandliche Selbsthilfe und die Gemeinsame Selbstverwaltung

Zusammenfassung

Die Einbindung der Patientenperspektive in Entscheidungsfindungsprozesse im Gesundheitswesen wird heute insbesondere in Deutschland allgemein begrüßt. Dabei stellen Selbsthilfeverbände inzwischen den weitaus größten Teil der Patientenvertretungen in verschiedenen Gremien. Kernelement der Selbsthilfe ist die gegenseitige Unterstützung chronisch kranker und behinderter Menschen sowie ihrer Angehörigen in Selbsthilfegruppen.

Die Patientenbeteiligung scheint die Selbsthilfe aber in ein unauflösliches Dilemma zu führen: Entweder müssen traditionelle Arbeitsformen der Selbsthilfe aufgegeben werden, damit sie als professionell handelnder Player in den Diskursen der Gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten und Krankenkassen auftreten kann, oder aber man bleibt dem Austausch in der Selbsthilfe

im ursprünglichen Sinne treu und ist dann mit der Patientenbeteiligung schlichtweg überfordert.

Begreift man aber die Selbsthilfe und die Gemeinsame Selbstverwaltung als soziale Systeme, dann wird deutlich, dass Patientenbeteiligung diese Systeme zwar zueinander in Bezug setzt, aber nicht zu einem Dominanz-Unterordnungs-Verhältnis führt. Selbsthilfe muss zwar die Anforderungen und Inputs der Selbstverwaltung, aber auch der Systeme „Wissenschaft“ und „Recht“ verarbeiten, ist aber ihrerseits auch als Aufgabe und Chance für die Selbstverwaltung zu verstehen, deren Systemziele besser zu erreichen.

Schlüsselwörter

Patientenbeteiligung · Selbsthilfe · Selbstverwaltung · Professionalisierung · Patientenorientierung

Patient involvement: challenges for organized self-help and joint self-government

Abstract

The involvement of the patient perspective in decision-making processes in the healthcare system is commonly welcome, especially in Germany, with self-help organizations currently providing the vast majority of patient representatives in the various committees. The central plank of organized self-help is the mutual support of chronically diseased and disabled people as well as their relatives in self-help groups.

Patient involvement, however, seems to lead organized self-help to an insoluble dilemma. Either organized self-help must give up their traditional working principles in order to be capable of acting as a professional player in the discourse of the joint self-government of doctors and healthcare funds, or they will simply be unable to cope with patient involvement if they remain true to

their original way of mutual exchange and communication. But if organized self-help and joint self-government are considered as social systems, it becomes clear that though patient involvement relates these systems to each other, it does not give rise to a relation of dominance and subordination. Organized self-help may have to handle the requirements and inputs of self-government as well as of the systems of science and law, but also has to be considered a challenge to and an opportunity for the self-government to help them achieve their system-related goals.

Keywords

Patient involvement · Self-help · Self-government · Professionalization · Patient orientation

Selbstverwaltung begründet zwar eine gegenseitige Einflussnahme, aber auch eine Abgrenzung, da es zur Selektion dessen kommt, was die Systeme aus diesem Kontext heraus für sich verarbeiten können und was nicht. Die Bilanz fällt für das System der Selbsthilfe ernüch-

ternd aus, da insbesondere die Codes des Wissenschafts- und des Rechtssystems so ausgestaltet sind, dass die Komplexität der Selbsthilfe von diesen Systemen bislang nicht verarbeitet werden kann. Andererseits hat die Patientenbeteili-

⁴ Anm. des Autors: Siehe hierzu „Theorien und Ansätze Sozialer Arbeit“, die mit der Frage beginnen: „Was ist Wissenschaft?“ [21].

gung das System der Selbsthilfe schon erheblich verändert.

Veränderung und Authentizität

Nun ist es grundsätzlich kein Drama, wenn soziale Systeme über den Prozess der Interpenetration eine Veränderung der internen Kommunikation bzw. Veränderungen im kollektiven Bewusstsein erfahren. Allerdings wird von den eingangs erwähnten mahnenden Stimmen bereits die drohende Selbstaufgabe der Selbsthilfe postuliert. Auch selbstreferenzielle Systeme können Anstöße aus der Umwelt mit aufnehmen, d.h. nach und nach ihre Selektionsmechanismen umstellen. Und genau hier wird der allenthalben formulierte Bedeutungsgewinn der Selbsthilfe, ihre Erfolgsgeschichte, zum Bumerang: Die Kommunikation in der Selbsthilfe, das kollektive Bewusstsein der Selbsthilfefaktiven verändert sich dahin gehend, dass weniger der Umgang mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, die gegenseitige Stärkung in der Gruppe, das ungeordnete Alltagswissen der Betroffenen prägend werden, sondern mehr und mehr „was gerade beim G-BA los ist“, wie sich die Studienlage aus Sicht der evidenzbasierten Medizin darstellt oder welche Regelungssystematik das SGB V verfolgt. Nach fast 15 Jahren Patientenbeteiligung lässt sich feststellen, dass sich die Selektionsmechanismen des Systems Selbsthilfe verändert haben.

Nun wird aber auch deutlich, wo die eigentlichen Herausforderungen der verbandlichen Selbsthilfe im Zusammenhang mit der Patientenbeteiligung liegen: Ja, es gibt die Notwendigkeit, sich dafür zu rüsten, in den Diskursen der Gemeinsamen Selbstverwaltung mit Erfolg mitspielen zu können. Oft wird dies – zu Unrecht – mit der Notwendigkeit zur Professionalisierung umschrieben. Ein weiteres Ja auch zur Notwendigkeit, dass die Methodik der evidenzbasierten Medizin und sozialrechtliches Wissen Eingang in die Diskussionen der verbandlichen Selbsthilfe finden. Ein weiteres Ja auch zu der Forderung, dass die Neutralität und Unabhängigkeit bei der Interessenvertretung gewahrt bleiben müssen, auch wenn die Mitgliedsbeiträge chronisch kranker

und behinderter Menschen nicht mehr ausreichen, alles zu finanzieren, was von der Selbsthilfe bei einer „professionellen“ Patientenbeteiligung abverlangt wird.

ABER: Die größte Herausforderung für die Selbsthilfe wird darin bestehen, auch Anpassungsprozesse bei den anderen Systemen in Gang zu setzen. Selbsthilfe hat auch für diese Systeme mehr zu bieten, als nur das Votum der Patientenvertretung in vorgegebenen Entscheidungsprozessen abzuliefern. Dies gilt es zu thematisieren.

Herausforderungen für die Gemeinsame Selbstverwaltung

Hieraus ergeben sich folgende Herausforderungen für die verbandliche Selbsthilfe:

- Eine grundlegende Neuorientierung rechtlicher Regelungen, wissenschaftstheoretischer Modelle und des Selbstverständnisses Gemeinsamer Selbstverwaltung muss von der Selbsthilfe eingefordert werden – in diesen Systemen, aber vor allem im politischen System.
- Eine gezielte Reflektion ist erforderlich, was das System der Selbsthilfe ausmacht und welchen Stellenwert die Selektionsmechanismen der Umwelt, d.h. der Gemeinsamen Selbstverwaltung, der Wissenschaft und des Rechtssystems für die Selbsthilfe haben bzw. haben sollen.
- Die Diskurse in der Selbsthilfe müssen in Relation gesetzt werden zu den (weitestgehend fehlenden) Diskursen zur Selbsthilfeeorientierung der Umwelt, d.h. der Akteure im Gesundheitssystem.
- Eine veränderte Kommunikation und Bewusstseinsbildung in der Selbsthilfe werden dann zwangsläufig dazu führen, dass die Ressourcen in der Selbsthilfe anders gewichtet werden müssen. Schwerpunkte müssen dort gesetzt werden, wo das geschieht, was Selbsthilfe ausmacht. Die Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen kann nur dann ein Raum sein, wo das geschieht, was Selbsthilfe ausmacht, wenn dort Selbsthilfeeorientierung ein bedeutsamer Selektionsmechanismus der entsprechenden Systeme wird.

Doch wie sieht es mit dem System der Gemeinsamen Selbstverwaltung, mit den Systemen von Wissenschaft und Recht aus? Begriffe wie Patientenorientierung und Partizipation sind weitaus verbreiteter als früher. Dazu ist ein Blick auf die Mikroebene der Versorgung erforderlich, die sich nach vielen Verlautbarungen bereits stark in Richtung größerer Berücksichtigung von Patientenperspektiven verändert habe. Dies hat mit Selbsthilfe insofern fundamental zu tun, als ihr Raum gegeben werden muss, ihre Möglichkeiten, unmittelbar Erlebtes und Erfahrenes für die Verbesserung der Versorgung nutzbar zu machen, tatsächlich auch zu entfalten und nicht im Sinne von Political Correctness ausschließlich mitbenannt zu werden. Die Gründe hierfür sind vielfältig und berühren wohl am Ende vor allem das Thema der „Kultur“ in der Versorgung. Das Hohelied der „partizipativen Entscheidungsfindung“ (Shared Decision Making, SDM) wird leider von den Befunden der empirischen Forschung nicht getragen: der „notwendige Abschied vom Paternalismus“ verläuft im Schneckentempo, der Weg zur Partizipation erweist sich als ein äußerst schwieriger [23, 24]. Die Empirie besagt zudem, dass SDM den Alltag der medizinischen Behandlung nicht verändert hat. SDM ist einstweilen nicht mehr als eine wichtige Anregung zum Thema „Teilen von Wissen“ und zur Ablösung des paternalistischen Konzeptes. Aber die Umsetzung ist mehr als kompliziert. Dabei ist, abstrakt betrachtet, die Möglichkeit des Schaffens „gleicher Augenhöhe“ über den Stand der medizinischen Forschung noch das kleinere Problem, wenn man denn voraussetzen dürfte, dass Kranke sich in ihrer jeweiligen Not tatsächlich in der jeweils erforderlichen Zeit dieses Wissen verfügbar machen und es auch vor allem emotional bewältigen können. Es sei freilich erwähnt, dass es nur im Ausnahmefall um einen gewissermaßen einmaligen Akt des Sich-Informierens über die vorhandene Evidenz geht, weitaus häufiger bei chronischen Erkrankungen wohl um eine permanente Auseinandersetzung mit den zum Teil schwer verständlichen und nicht gut aufbereiteten publizierten Studien. Besonders schwierig ist es offen-

sichtlich, eine neue Kultur des Zuhörens und Begreifens und Erklärens in der Medizin zu entwickeln. Selbst Grundlagen von Gesprächsführung werden trotz all der engagierten Bemühungen um die Reform des Medizinstudiums im Alltag und des guten Willens vieler Akteure schmerzhaft vermisst. SDM wird im schlimmsten Fall gar zur neuen Variante der Erzwingung besserer Compliance instrumentalisiert. Ärztinnen und Ärzte fühlen sich verpflichtet, bzw. sind besorgt, ihre Agenda zum Wohle der Patientinnen und Patienten abzuarbeiten, und verlieren – oft möglicherweise gegen ihre ursprüngliche Intention – die Sensibilität dafür, die Anliegen „der anderen Seite“ als genau so bedeutsam zu erachten wie ihre professionelle Sicht auf Diagnostik und Therapie. Dies führt dazu, dass innerhalb der unabweislich asymmetrischen Kommunikation zwischen Ärztinnen und Ärzten mit ihren Patientinnen und Patienten beide Seiten rascher als gedacht in die traditionellen Rollenmuster verfallen. Das Einüben einer etwa an die non-direktive Gesprächsführung von Rogers (2007/1942) oder die Forschungsergebnisse von Stewart et al. (2003) wie Roter und Hall (1992; [25–27]) angelehnten Konsultation kann nicht übersprungen werden, wenn SDM heute bereits leichthändig zum Programm erhoben wird.

Es ergeben sich zwei scheinbar konträre Gedanken aus dem Gesagten. Zum einen wird die Wirkung der Selbsthilfebewegung von der Makro- bis zur Mikroebene massiv überschätzt: Der medizinische Alltag und die ihn tragende Systemlogik lassen viel zu wenig Raum für die Entfaltung der Potenziale der Selbsthilfe. Zum anderen könnten diese Potenziale besser ausgeschöpft werden, wenn die politischen, sozialen und wirtschaftlichen Ressourcen für Selbsthilfe deutlich vermehrt würden, was nicht schlicht auf eine Erhöhung der Budgets der bestehenden Organisationen abzielt, sondern auf eine gesellschaftliche Offensive zur Bemächtigung der „Laienpotenziale“. Es geht um nichts anderes als die Entfaltung von Gegenmacht. Auch die wertvolle Debatte um Health Literacy, die inzwischen auch in der Bundespolitik beheimatet ist, kann hierfür nur ein Anfang

sein. Es ginge am Ende um eine völlig neue Kultur der Verfügung über medizinische, pflegerische, psychologische und sozialpädagogische Potenziale, inklusive der beruflichen Kompetenzen, die heute im Sozialgesetzbuch merkwürdigerweise als „Heilmittel“ bezeichnet werden (Krankengymnastik, Ergotherapie u. a.). Wie gut wäre es, den Begriff der „patientenzentrierten Medizin“ als weißen Schimmel ad acta legen zu können? Aber dieses Ziel muss bis auf Weiteres in das Reich der Träume verbannt werden.

Fazit

Gelingt es nicht, die Systeme der Selbstverwaltung, der Wissenschaft und des Rechts über ihre selbstreferenziellen Anpassungsmechanismen stärker auf die Selbsthilfe in ihrer Komplexität zu orientieren, dann kommt ein weiteres System ins Spiel, das bislang noch nicht angesprochen wurde: Das politische System sollte dann über kurz oder lang die dargestellte Situation für sich so verarbeiten, dass durch Steuerung die notwendigen Veränderungen in den Systemen des Rechts, der Wissenschaft und der Gemeinsamen Selbstverwaltung vorgenommen werden.

Korrespondenzadresse

Dr. Martin Danner
BAG SELBSTHILFE e.V.
Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf,
Deutschland
geschaeftsfuehrer@bag-selbsthilfe.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. M. Danner und N. Schmacke geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

Literatur

1. Simon AK (2011) Beteiligungsmöglichkeiten in gesundheitspolitischen Prozessen als Herausforderung für die Selbsthilfe. GRIN, München
2. Danner M, Nachtigäller C, Renner A (2009) Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe-Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE. Bundesgesundheitsblatt 2:3–10

3. Schultz-Nieswandt F, Köstler U, Langenhorst F, Hornik A (2017) Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der Gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140 f SGBV. Dunker & Humblot, Berlin, S 109
4. Kofahl C, Nickel S, Werner S, Weber J, Seidel G (2016) Kooperationen und Beteiligung. In: Kofahl C, Schultz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hrsg) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. LIT, Berlin, S 133 (sowie S 148)
5. Schultz-Nieswandt F, Köstler U, Langenhorst F, Hornik A (2017) Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der Gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140 f SGBV. Dunker & Humblot, Berlin, S 142
6. Forster R (2016) Neues Wissen über die partizipative Rolle der Selbsthilfe in Deutschland. In: Kofahl C, Schultz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hrsg) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. LIT, Berlin, S 257 (sowie S 270)
7. Borgetto B (2015) Institutionalisierung von sozialen Bewegungen. In: Danner M, Meierjürgen R (Hrsg) Gesundheitsselbsthilfe im Wandel. Nomos, Baden-Baden, S 51 (sowie S 63)
8. Luhmann N (2015) Soziale Systeme. Grundriss einer allgemeinen Theorie, 16. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main, S 242
9. Schultz-Nieswandt F, Köstler U, Langenhorst F, Hornik A (2017) Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der Gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140 f SGBV. Dunker & Humblot, Berlin, S 14
10. Luhmann N (2015) Soziale Systeme. Grundriss einer allgemeinen Theorie, 16. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main, S 242
11. Luhmann N (2015) Soziale Systeme. Grundriss einer allgemeinen Theorie, 16. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main, S 286
12. Luhmann N (2015) Soziale Systeme. Grundriss einer allgemeinen Theorie, 16. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main, S 290
13. Schultz-Nieswandt F, Köstler U, Langenhorst F, Hornik A (2017) Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der Gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140 f SGBV. Dunker & Humblot, Berlin, S 46
14. Seidel G, Weber J, Dierks M-L (2016) Selbsthilfe in Deutschland aus der Perspektive von Stakeholdern. In: Kofahl C, Schultz-Nieswandt F, Dierks M-L (Hrsg) Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. LIT, Berlin, S 225
15. Luhmann N (2015) Soziale Systeme. Grundriss einer allgemeinen Theorie, 16. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main, S 293
16. Luhmann N (2015) Die Wissenschaft der Gesellschaft, 7. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main, S 272 (sowie S 274)
17. Luhmann N (2015) Die Wissenschaft der Gesellschaft, 7. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main, S 289
18. Luhmann N (2015) Die Wissenschaft der Gesellschaft, 7. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main, S 292
19. Luhmann N (2015) Die Wissenschaft der Gesellschaft, 7. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main, S 293
20. Luhmann N (2013) Das Recht der Gesellschaft, 6. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt am Main, S 550 (sowie S 554)
21. Deller U, Brahe R (2014) Soziale Arbeit. Barbara Budrich, Opladen, S 132 (sowie S 160)
22. Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N (2014) Evidence based medicine: a movement in crisis? BMJ 348:g3725

-
23. Härter M, Dirmaier J, Schmacke N (2015) Patientinnen und Patienten als handelnde Personen: der notwendige Abschied vom Paternalismus. In: Schmacke N (Hrsg) Der Glaube an die Globuli. Suhrkamp, Berlin, S 163–182
 24. Schmacke N, Richter P, Stamer M (2016) Der schwierige Weg zur Partizipation. Kommunikation in der ärztlichen Praxis. Hogrefe, Göttingen
 25. Rogers CR (2007) Die nicht direktive Beratung. S. Fischer, Frankfurt am Main (Originaltitel: Counseling and Psychotherapy. Boston 1942)
 26. Roter DL, Hall J (1992) Doctors talking with patients—patients talking with doctors: improving communication in medical visits. Auburn House, Westport
 27. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR (2003) Patient-centered medicine. Transforming the clinical method, 2. Aufl. Radcliffe Medical Press, Abingdon