

«Patientenkompetenz hat immer zwei Seiten»

Interview mit **Ulrike Heckl, Psychologische Psychotherapeutin an der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg im Breisgau***

Welche Erwartungen haben Krebspatienten an ihre Ärztinnen, Ärzte und andere Therapeuten?

Wir begegnen in den letzten Jahren immer häufiger Patientinnen und Patienten, die das starke Bedürfnis haben, sich in eigener Sache kompetent zu machen. Sie wollen verstehen, welche Behandlungsschritte ihnen mit welchem Ziel vorgeschlagen werden, um diese besser mittragen zu können. Diese Patienten haben ein grosses Informationsbedürfnis. Sie wünschen sich verständliche Informationen zu den wissenschaftlich belegten Standardverfahren, zu experimentellen Therapieformen, vor allem aber auch zu unkonventionellen oder naturheilkundlichen Arzneimitteln. Zwar ist es heute möglich, über die verschiedenen Medien in Kürze an eine Fülle von Informationen zu gelangen. Doch die Patienten äussern sich eher ratlos und verwirrt angesichts des Überangebots.

Oft äussern Patientinnen und Patienten, dass sie sich einen ärztlichen «Lotsen» wünschen, auf den sie sich verlassen können, der den Überblick behält und als Partner immer ansprechbar ist. Sie wünschen sich auch, dass ihre Ärzte ihnen zuhören und sich für sie Zeit nehmen. Sie möchten, dass ihre individuellen Fragen ernst genommen werden; dass persönliche Vorstellungen wie auch psychische und soziale Aspekte ihrer Lebenssituation in diagnostische und therapeutische Entscheidungen mit einfließen.

Inwiefern werden diese Erwartungen im Rahmen des herkömmlichen schulmedizinischen Krebstherapie-Angebots erfüllt?

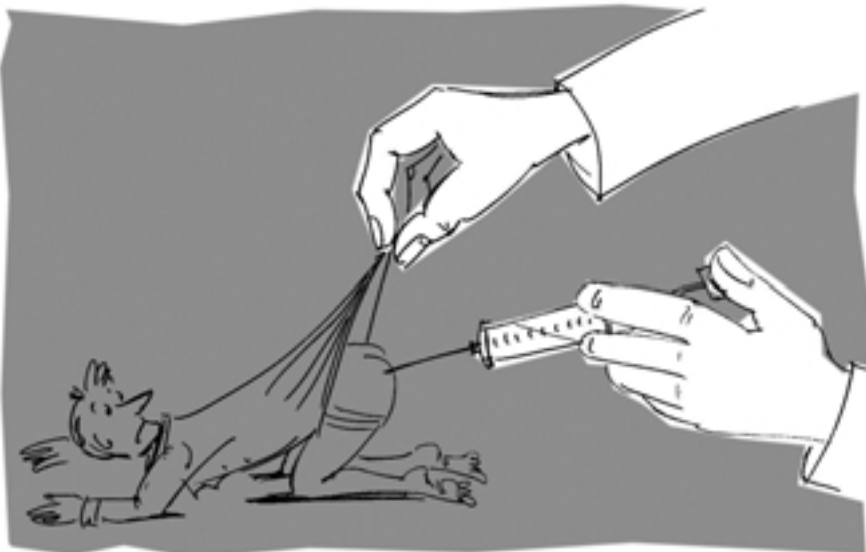
Die wissenschaftliche Begleitung unseres Beratungsprojekts «Second Opinion» (siehe *Kasten*) hat gezeigt, dass die Patientinnen und Patienten, die hier eine zweite Meinung einholen, mit der fachlichen Betreuung ih-

rer behandelnden Ärztinnen und Ärzte überwiegend zufrieden waren. Hingegen empfanden sie die Zusammenarbeit und den Informationsaustausch zwischen den behandelnden Einrichtungen als ungenügend. Sehr unzufrieden äusserten sie sich zudem darüber, dass sie von ihren Ärzten zu wenig und oft nur unter Zeitdruck oder zwischen Tür und Angel informiert wurden.

Viele Tumorkrankpatienten möchten über die tumorspezifische Therapie hinaus etwas Zusätzliches für sich, für ihr Immunsystem tun. Auf entsprechende Fragen erhalten sie aber häufig die Antwort: «Sie können gar nichts tun. Leben Sie weiter wie bisher.» Oft ist die Motivation, unkonventionelle Therapien in Anspruch zu nehmen, psychologischer Art: nicht alles den Ärzten überlassen, sondern selbst etwas zur Besserung beitragen wollen; jede Chance nutzen, um nichts unversäumt zu lassen.

Ist das Bedürfnis nach mehr Information und mehr Kompetenz bei Krebspatienten besonders stark ausgeprägt oder handelt es sich um ein Therapiegebiet-übergreifendes Phänomen?

Ob das Bedürfnis auch bei Patienten mit anderen schwerwiegenden Erkrankungen ebenso stark ausgeprägt ist, kann ich nicht beurteilen. Ich könnte mir aber vorstellen, dass das Gefühl von Kontrollverlust bei Tumorkrankpatienten angesichts des unkontrollierten Zellwachstums besonders stark ausgeprägt ist und ein wesentliches Motiv darstellt für das ausgeprägte Mass an Eigeninitiative. Zudem müssen sich viele Krebspa-



* Das Interview wurde schriftlich geführt.



Dr. Ulrike Heckl ist Psychologische Psychotherapeutin und arbeitet an der Klinik für Tumorbilogie in Freiburg im Breisgau unter anderem am Modellprojekt «Second Opinion».

tientinnen und -patienten damit auseinander setzen, dass ihnen ihre BehandlerInnen kein eindeutig richtiges Therapiekonzept empfehlen können; und die Therapien sind oft sehr invasiv und mit ausgeprägten Neben- und Folgewirkungen verbunden, was die Patienten nach therapeutischen Alternativen suchen lässt.

Informationssuche kann eine Krankheitsverarbeitungsstrategie sein. Patienten können so ihre Autonomie und ihr Gefühl der Kontrolle wiedererlangen; zudem fällt es ihnen leichter, Entscheidungen zu treffen oder eine belastende Therapie auszuhalten, wenn sie ihre Probleme besser erkennen und einschätzen können. Natürlich halten aber nicht alle Krebspatienten das Ideal des «kompetenten» Patienten für erstrebenswert. Manche wünschen nur sehr wenig Informationen und empfinden ein Mehr als belastend. Dies ist zu respektieren; denn es gibt keine Norm im Umgang mit einer Tumorerkrankung. Man könnte sogar die Meinung vertreten, dass jemand, der Grenzen ziehen kann, weil er beispielsweise spürt, dass ihm mehr Informationen nicht gut täten, sich durchaus als kompetent im Umgang mit sich und seiner Erkrankung erweist.

Meiner Meinung nach sollte man mit dem Appell, als Patient oder Patientin selbst aktiv zu werden, vorsichtig umgehen. Denn dieser Appell vernachlässigt die wichtige andere Seite: auch

Kasten:

Das Modellprojekt «Second Opinion» der Klinik für Tumorbilogie Freiburg i.B.

Seit Anfang des Jahres 1999 wird an der Klinik für Tumorbilogie in Freiburg im Breisgau der ambulante Beratungsdienst «Second Opinion» angeboten. Er wurde vom Wissenschaftlichen Leiter dieses Instituts, Gerd Nagel, ins Leben gerufen. Die Beratung wird von den Patienten selbst angefordert und ist keine Leistung der Krankenversicherungen, sondern muss von den Patienten selbst getragen werden (Preis: 850 Euro). Sie erstreckt sich über anderthalb Tage.

Inhalt der Beratung: Die Beratung beinhaltet keine Basisdiagnostik. Die Patientinnen und Patienten bringen ihre neusten Berichte, Befunde und Bilder mit, und es erfolgt eine sorgfältige Begutachtung. Durch intensive Gespräche mit dem Patienten und das Einholen weiterer Facheinschätzungen wird herausgefunden, welche Therapien in der momentanen Situation des Patienten am ehesten mit einem Nutzen verbunden sind.

Das Beratungsangebot berücksichtigt alle Lebensbereiche, die von der Erkrankung tangiert sein können. Die Patientinnen und Patienten erhalten neben der internistisch-onkologischen Beratung auch eine Beratung, in der die Wirkweisen, Möglichkeiten und Grenzen unkonventioneller Verfahren für die individuellen Fragestellungen erläutert werden. Im Gespräch mit einer Psychologin bekommen die Patienten Anregungen, wie sie mit ihren sehr verständlichen Ängsten und Befürchtungen umgehen oder auf nichtmedikamentöse Weise etwas gegen ihre Schlafstörungen und andere belastende Folgesymptome der Erkrankung oder der Behandlung unternehmen können. In der Ernährungsberatung erhalten die Patienten Empfehlungen zu einer gesünderen und ausgewogeneren Ernährung sowie Hinweise zur Umsetzbarkeit zu Hause. Zudem können sich die Patientinnen und Patienten von einer Physiotherapeutin beschwerdespezifische Übungen zeigen lassen; eine Masseurin bietet Beratung zur Behandlung eines möglichen Lymphödems; und in der Pflegeberatung werden die Patienten unter anderem über Möglichkeiten der Selbsthilfe zur Linderung von Neben- oder Folgewirkungen der tumorspezifischen Therapien informiert.

Das Mosaik an konkreten Empfehlungen und Anregungen eröffnet den Patienten Handlungsspielräume. In das umfassende Abschlussgespräch fließen die Empfehlungen aller beteiligten Fachpersonen ein. Auf Wunsch kann dieses Gespräch auf eine Tonbandkassette aufgenommen werden, die zu Hause noch einmal in Ruhe angehört werden kann. Ausserdem erhalten die Patienten ein ausführliches schriftliches Gutachten, das an sie selbst gerichtet und in einer patientennahen Sprache geschrieben ist.

Insgesamt befasst sich das «Second Opinion»-Team durchschnittlich 10 Stunden mit jedem Patienten.

Zielgruppe: Die Hauptmotive, warum sich Patienten am Modellprojekt beteiligen, sind Unsicherheit in kritischen Entscheidungssituationen und der Wunsch nach einer Orientierungshilfe angesichts der Fülle an Informationen aus den Medien.

Konkret suchen jene PatientInnen den Beratungsdienst «Second Opinion» auf,

- die sich in einer unsicheren Entscheidungslage befinden, beispielsweise aufgrund widersprüchlicher Informationen über das richtige diagnostische oder therapeutische Vorgehen
- die nicht oder noch nicht mit voller Überzeugung den Therapievorschlag annehmen können, der ihnen gemacht wurde
- die vor einer endgültigen Entscheidung mehr über mögliche Alternativen wissen möchten, insbesondere auch über unkonventionelle und naturheilkundliche Therapieverfahren
- die den Behandlungsplan selbst mitgestalten wollen und dafür Zeit und ausführliche Gespräche mit Fachleuten brauchen
- die ein Selbsthilfeprogramm suchen, das auf sie ganz persönlich zugeschnitten ist
- bei denen Zweit- oder Dritterkrankungen bestehen, sodass die Therapie mit besonderen Risiken verbunden ist.

schwach und hilflos sein zu dürfen. Vertrauen in den behandelnden Arzt oder in das «Behandlungsteam» gefunden zu haben, kann sich entlastend auswirken und das Gefühl von «Aufgehobensein» verstärken. In einer solchen Situation kann die Aufforderung, sich kompetenter zu machen,

Verunsicherung, Druck und Überforderungsgefühle auslösen. Patientenkompetenz ist in meiner Auffassung ein kontinuierlicher Prozess, der immer zwei Seiten hat: bewusst und aktiv Hilfe zu holen, aber diese auch annehmen und auf fremde Kompetenz vertrauen zu können und dürfen.

Im Modellprojekt «Second Opinion» (siehe Kasten) wird durch ein umfassendes Beratungsangebot die Patientenkompetenz gestärkt. Dadurch dürfte sich die Situation des Patienten grundlegend verändern. An der Klinik für Tumorbiologie Freiburg wird dieser Aspekt untersucht. Können Sie dazu schon gewisse allgemeine Aussagen machen?

Als allgemeine Aussage lässt sich festhalten, dass der Begriff Patientenkompetenz für eine Grundhaltung eines Patienten oder einer Patientin steht, selbst aktiv zu werden, sich zu informieren und eigene Kräfte zur Bewältigung der Krankheit einzusetzen. Ein kompetenter Patient versucht sich im Bedarfsfall Hilfestellungen von aussen zu holen, sei es aus seinem sozialen Umfeld oder von

einer Fachperson. Diese Haltung hat nichts mit dem in der populärwissenschaftlichen Literatur propagierten positiven Denken zu tun.

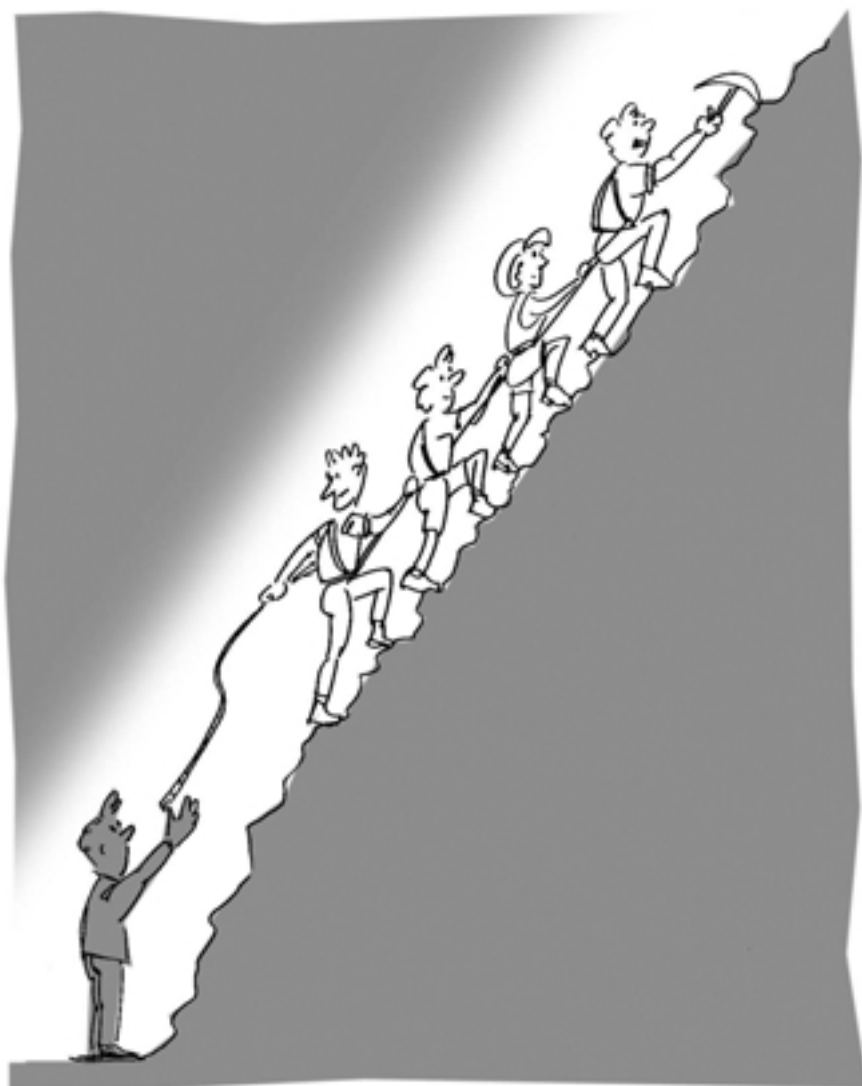
An der Klinik für Tumorbiologie sollen im Rahmen des Forschungsprogramms «Patientenkompetenz und Prognose» aussagekräftige Daten darüber gewonnen werden, welchen Stellenwert die Patientenkompetenz für den Verlauf von Krebserkrankungen hat.

Die wissenschaftliche Begleitforschung des Beratungsmodells «Der kompetente Patient – Evaluation der Beratungsleistung (Second Opinion)» richtet sich unter anderem auf die Fragen, welche Patientinnen und Patienten diese Beratung aufsuchen, welche Bedürfnisse und Wünsche an die BehandlerInnen diese Patienten haben und in welchem

Umfang sie unsere Empfehlungen umsetzen konnten oder wollten.

Ich stelle mir vor, dass das umfassende Beratungsangebot dazu führen kann, dass ein Patient zu bestimmten Therapie- und Pflegeoptionen eine klarere Meinung hat als zuvor. Das wirkt sich vermutlich auch auf die Situation des behandelnden Arztes und/oder anderer Mitglieder des Therapieteams aus. Was wissen Sie darüber?

Ein niedergelassener Onkologe äusserte sich vor kurzem ungefähr so: «Kompetente Patienten mit ihrer Fragerei sind zwar anfangs belastend – die daraus entstehende gute Zusammenarbeit ist jedoch langfristig entlastend.» Unsere Erfahrung ist, dass Patientinnen und Patienten schon dadurch, dass ein zweiter Therapeut den vorbestehenden Therapievorschlag bestätigt, mehr Sicherheit gewinnen und dass sich dies positiv auf die Krankheitsverarbeitung auswirkt. Möglicherweise wird dadurch das Vertrauen in die behandelnden Ärzte vor Ort zunehmen, und damit auch die Bereitschaft, unangenehme Therapien mitzutragen. Vor allem für die ärztlichen Kolleginnen und Kollegen sind gut informierte Patienten eine Herausforderung. Patienten, die mehr wissen, können sich an Entscheidungen beteiligen. Untersuchungen zeigen, dass immer mehr Patientinnen und Patienten ein solches Shared Decision Making für die Wahl ihrer medizinischen Behandlung bevorzugen. Patienten, die ihre Situation aktiv angehen, können auch zu einer Qualitätsverbesserung in der medizinischen Versorgung beitragen. Diese Patienten möchten nicht nur als «Fall», sondern als Menschen angesprochen werden und fordern hiermit von ihren Ärztinnen und Ärzten nicht nur fachliche Kompetenz, sondern auch eine patientenorientierte Sozialkompetenz. Hier liegt leider immer noch ein Defizit im Ausbildungsgang für Mediziner, der dringend einer Reformierung bedarf. ■



Illustrationen: Peter Wanner

Interview:
Rita Schnetzler
Redaktion «Managed Care»