

# Patientenkompetenz

## Was müssen Patienten wissen und können?

**F**rüher genügte es, wenn Patienten zu ihrem Arzt emporblickten und Vertrauen hatten. Er würde es schon richten. Aber das hat sich geändert: Heute wollen vor allem die Jüngeren mündige Patienten sein, wollen mit- und selbst bestimmen, was mit ihnen geschieht. Partnerschaftliche Entscheidungsfindung ist das neue Schlagwort: Arzt und Patient handeln aus, was getan werden soll, und tragen gemeinsam die Verantwortung für die Therapie. Der Patient wird aber auch immer häufiger zum auf sich selbst gestellten Kunden, der wissen muss, was er will, und dafür dann auch bezahlt. Im Zuge zunehmender Privatisierung sowie Einschränkung von Kassenleistungen wird die Kundenrolle auch im Gesundheitswesen immer wichtiger, sei es gegenüber Ärzten, Krankenhäusern, Heilpraktikern oder Krankenkassen und -versicherungen [1]. Selbst wenn es stimmt, dass der Patient im Kern gar kein Kunde sein kann – je kränker er ist, umso weniger kann er diese Mündigkeit und Souveränität aufbringen –, wird er trotzdem immer häufiger als Kunde angesprochen und behandelt: etwa als Adressat der Werbung für pharmazeutische Produkte oder für gesundheitliche Dienstleistungen. Die Direktwerbung für verschreibungspflichtige Medikamente, die die pharmazeutische Industrie auf dem Weg über die EU durchsetzen wollte, ist bisher immerhin abgewehrt worden. Aber beim Arzt werden dem Kassenpatienten immer häufiger so genannte individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) präsentiert als zusätzliche, nicht wirklich notwendige, aber angeblich sinnvolle Angebote, die er aber als mündiger Kunde privat bezahlen muss.

Noch etwas hat sich geändert. Nicht nur als Kunde muss der Patient<sup>1</sup> fachliche Kenntnisse aufweisen, auch auf der politischen Ebene ist er gefordert. Seit Januar 2004 ist im Sozialgesetzbuch (§ 140 f. g. SGB V) geregelt, dass Patienten an Entscheidungen beratend beteiligt werden, z. B. über Umfang und Qualität der Leistungen von Krankenkassen im Gemeinsamen Bundesausschuss. Das stellt die Patienten als Einzelne sowie auch als Gruppe vor eine noch größere Herausforderung, denn hier geht es nicht nur um den Umgang mit der eigenen Krankheit und Therapie, sondern um die Gestaltung des Gesundheitswesens, ja um Politik.

Da erhebt sich die Frage: Was muss der Patient eigentlich wissen und können, wenn er all diese neuen Anforderungen kompetent, selbstbewusst und mündig erfüllen will? Braucht er dafür ein Patientendiplom? Brauchen wir eine Patientenakademie?

### Was ist Patientenkompetenz?

Die Definition erscheint einfach: Patientenkompetenz ist die Kompetenz, die ein Patient braucht, wenn er Patient ist. Allerdings ist das für jeden etwas anderes: Ein Patient hat Diabetes, der andere Rheuma; der eine wird durch seine Krankheit völlig aus der Bahn geworfen, der nächste integriert diese relativ problemlos in sein Leben; der eine wird bestens behandelt, der ande-

re nur unzureichend oder falsch. Ein großer Teil der notwendigen Patientenkompetenz ist also sehr individuell, d. h. abhängig von konkreten Lebensumständen. Jedoch sind viele Anteile durchaus allen oder zumindest vielen Patienten gemeinsam – etwa das Gefühl, einem undurchschaubaren Gesundheitssystem gegenübergestellt, ausgesetzt oder ausgeliefert zu sein.

Patientenkompetenz besteht aus Wissen und Können. Wissen allein reicht nicht, aber es ist für die meisten Fähigkeiten, neben dem Üben, eine notwendige Vorstufe. Wissen schafft Überblick, Selbstbewusstsein, Sicherheit (manchmal natürlich – vor allem unmittelbar bei seiner Aneignung – auch das Gegenteil, d. h. Unsicherheit, jedoch meist nur vorübergehend). Wissen ist aber noch nicht Können. Um sich dieses anzueignen, sind entweder Üben und Trainieren oder aber einschneidende Erlebnisse sowie deren Einordnung und Verarbeitung erforderlich. Patienten erleben häufig unvorbereitet große Verunsicherungen – durch einen schrecklichen Verdacht, eine überraschende Diagnose oder eine unvorhergesehene Erkrankung – und stehen vor der Aufgabe, ihr Bewusstsein der Realität nachträglich anzupassen, das leibliche Geschehen geistig wieder einzuholen. Dies führt häufig zu einer existenziellen Konfrontation mit sich selbst, die manchmal nur mit professioneller Hilfe, etwa in einer Psychotherapie bewältigt werden kann.

In diesem Beitrag soll es aber mehr um die Anteile der Patientenkompetenz gehen, die für alle oder viele gelten und die dem systematischen Lernen zugänglich sind, die aber trotzdem bisher wenig

<sup>1</sup> Der Patient ist immer auch – und oft erst recht – die Patientin. Um der Sprachästhetik willen bleibe ich bei einer Form, meine aber immer beide Geschlechter.

gesundheitspolitische Aufmerksamkeit gefunden haben.

## Die 4 Stufen der Patientenkompetenz

Zunächst möchte ich die notwendige Patientenkompetenz nach 4 Stufen differenzieren, die ganz unterschiedliche, aufeinander aufbauende Anforderungen stellen. Jede Stufe setzt, jedenfalls idealtypisch, die vorangehende voraus. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der zweiten und vierten Stufe, denn hier sind die Anforderungen an den Patienten noch relativ neu und höchst aktuell, während die erste und dritte Stufe bereits gewohnter und erprobter sind.

### Erste Stufe: Selbstkompetenz

Auf der ersten Stufe geht es um die Bewältigung einer Krankheit, den Umgang mit sich selbst. Was ist das für eine Krankheit? Wie entsteht sie? Wie kann ich sie begreifen? Wie wird sie behandelt? Das sind zunächst Fragen nach medizinischem Wissen; aber auch Fragen nach dem Umgang mit diesem Wissen, nach dessen Suche und vor allem nach seiner Bewertung. Wie finde ich gesichertes Wissen über meine Krankheit: im Internet? In den goldenen Blättern? In laienverständlicher Fachliteratur? Oder muss ich lernen, wissenschaftliche Studien zu lesen? Woran erkenne ich seriöse Informationen? Welchen Ratschlägen kann ich bedenkenlos folgen? Hier geht es dann auch um den Umgang mit der verbleibenden Unsicherheit. Und das gilt erst recht bei schwer deutbaren Symptomen, unklaren Verdachtsdiagnosen oder unvorhersehbaren Verläufen, wie sie gerade in der diagnostischen Phase in vielen Krankengeschichten vorkommen.

► **Zur Selbstkompetenz zählt neben der Aneignung des medizinischen Wissens über eine Krankheit auch der Umgang mit diesem Wissen**

Zum Bereich der Selbstkompetenz zählt auch der Umgang mit den Folgen der Krankheit für mein Leben. Bin ich bereit, die Einschränkungen durch eine chronische Krankheit zu akzeptieren, z. B. wenn ich meinen Beruf nicht mehr ausüben

kann? Gelingt es mir, die Krankheit nicht nur als Feind abzuwehren, sondern mich produktiv mit ihr auseinander zu setzen und sie vielleicht sogar anzunehmen (coping), sie unter Umständen sogar als Chance zu begreifen, das Leben in neue Bahnen zu lenken, neue Perspektiven für das Eigentliche im Leben zu finden („Krankheit als Weg“)? Führt sie mich schließlich zu einem neuen Gefühl für mich, für mein Leben und, darin eingebettet, meine Krankheit(en)? Dies sind sehr persönliche Fragen, die erfahrungsgemäß nicht jeder Kranke zulässt und die folglich häufig unbearbeitet bleiben.

Der Wissensaspekt der Selbstkompetenz ist noch relativ leicht durch Lernprogramme abzudecken. Der zweite Bereich, die Fähigkeiten und der Umgang mit der Krankheit, ist viel persönlicher, viel abhängiger von der biografischen Situation und Vorgeschichte. Hier wird es eher um Anregungen zur individuellen Auseinandersetzung gehen müssen und um immer neue Stimuli, diese Auseinandersetzung weiterzuführen.

### Zweite Stufe: Beziehungskompetenz

Auf der zweiten Stufe geht es um die Beziehung zum Arzt. Natürlich auch zu allen anderen therapeutisch Tätigen, aber der Arzt ist für den Patienten sicher die größte Herausforderung, denn zu ihm ist der Abstand bezüglich Wissen und Selbstbewusstsein in der Regel am größten. Bei ihm ist es am schwierigsten, ein mündiger Patient zu sein.

Je größer die bereits erworbene Selbstkompetenz, desto eher wird eine fruchtbare Arzt-Patient-Beziehung gelingen. Das moderne Ideal ist hier das sog. shared decision making, die partnerschaftliche Entscheidungsfindung: Sie tritt an die Stelle der alten paternalistischen Forderung des Arztes nach compliance, verstanden als bloße Folgsamkeit [2, 3]. Der Patient als Partner – das erfordert auf beiden Seiten die Bemühung um eine Ebene der Gleichheit, trotz aller Unterschiede. Natürlich ist der Arzt der Experte für medizinisches Wissen und Können. Aber der Patient ist Experte für sein Leben, sein Schicksal, seine Werte und Entscheidungen. Beide sind Experten auf unterschiedlicher Ebene. Ju-

ristisch ist der Patient sogar mächtiger: Ohne seine Einwilligung ist jede medizinische Behandlung eine strafbare Körperverletzung. Praktisch ist er jedoch meist auf den Arzt – und, hier wirklich wichtig zu erwähnen, alle anderen Gesundheitsarbeiter – als Ratgeber, Begleiter und Helfer angewiesen.

Auf dieser Stufe braucht der Patient nicht nur Wissen über seine Krankheit und die möglichen Therapien. Zusätzlich sollte er einschätzen können, wie medizinisches Wissen zustande kommt, wie Wissenschaft funktioniert. Wenn der Arzt ihm von den Ergebnissen einer neuen Therapiestudie berichtet, muss er vielleicht auf dieser Kompetenzstufe noch nicht unbedingt selbst die Validität der Ergebnisse nachprüfen können, er sollte jedoch wissen, dass z. B. auch statistische Aussagen kritisch überprüft und betrachtet werden müssen und seinem Arzt entsprechende Fragen stellen können.

► **Es stellt sich die Frage, wie der Patient etwas über die Qualität der Versorgung erfahren kann, wenn er selbst eher Objekt des Gesundheitssystems ist**

Auch über das Gesundheitssystem sollte der Patient etwas wissen. Denn der Arzt ist einer von dessen wichtigsten Vertretern. Er ist eingebunden in die Ärztekammer, die Kassenärztliche Vereinigung und oft in eine oder mehrere medizinische Fachgesellschaften. Möglicherweise ist er durch Pharmaunternehmen als Sponsoren einer Fortbildung oder durch von ihnen empfohlene Therapiemaßnahmen beeinflusst. Wenn der Arzt dem Patienten die Weiterbehandlung durch einen Kollegen oder in einem bestimmten Krankenhaus empfiehlt, möchte er z. B. wissen, warum sich gerade diese Institution um besonders gute Qualität verdient gemacht hat. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, wie der Patient etwas über Qualität erfahren kann, wenn er selbst nicht Mitglied, sondern eher Objekt des Gesundheitssystems ist, und wie er innerhalb einer für ihn so mächtigen und undurchschaubaren Institution, wie z. B. der eines Großkrankenhauses, trotzdem als selbst bestimmtes Subjekt auftreten und handeln kann [4].

Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch -  
Gesundheitsschutz 2004 · 47:950–956  
DOI 10.1007/s00103-004-0908-2  
© Springer Medizin Verlag 2004

C. Kranich

### Patientenkompetenz. Was müssen Patienten wissen und können?

#### Zusammenfassung

Patienten sind heute immer seltener die Geduldigen. Viele von ihnen wollen und sollen selbstbewusste, mündige Partner des Arztes sowie Mitgestalter des Gesundheitswesens werden. Nach entsprechenden Anstößen durch die letzten Gesundheitsreformen fehlen hierfür jedoch noch wesentliche Voraussetzungen. Dazu gehören unter anderem Patientenkompetenzen. Sie werden hier auf 4 Ebenen dargestellt: Selbstkompetenz, Beziehungs-

kompetenz, Sozialkompetenz und Demokratiekompetenz. Anschließend wird gefragt, wo diese Kompetenzen bereits vermittelt werden und als Schlussfolgerung die Gründung einer Art Patientenakademie als deutschlandweites Netzwerk gefordert.

#### Schlüsselwörter

Patient · Kompetenz · Patientenkompetenz · Patientenbildung · Patientenakademie

### Patients' Competences. What do patients need to know and be able to do?

#### Abstract

Patients today are rarely patient. More and more they want to be – and should be – responsible partners to their doctors and participants in healthcare policy. However, even though recent health reforms offered some incentives in this direction, the basic requirements are still lacking. One area that is woefully neglected is the furthering of the patients' competences. These are described as fourfold: competence in dealing with one's own disease and its symptoms; relational competence in the interaction between patient and doctor; social compe-

tence in cooperation with fellow patients, e.g., in self-help groups; and democratic competence to participate in formulating healthcare policy. The question is asked in which organizations and training measures these competences have already been developed. The text concludes with the call for a patient academy network operating nationwide.

#### Key words

Patient · Competences · Patient education · Patient academy

Schließlich braucht der Patient Kenntnis über seine Rechte. Er muss wissen, dass er schon mit dem Gang zum Arzt und dem Präsentieren seiner Beschwerden einen Behandlungsvertrag abschließt. Auch muss der Arzt ihn so gut aufklären, dass er alles versteht (wenn er es will), weil ohne seine Einwilligung eine Behandlung gar nicht erlaubt ist. Leider ist gelegentlich auch Wissen über den Umgang mit einem Verdacht auf Behandlungsfehler nötig: Welche Wege gibt es hier? Wer hilft ihm? Wie findet der Patient eine Beratungsstelle, einen guten Rechtsanwalt, einen Gutachter? [5]

Auch auf dieser Stufe ist nicht nur Wissen gefordert, sondern zahlreiche Fähigkeiten. Das Selbstbewusstsein wurde schon genannt. Eine besondere Kompetenz ist es auch, die partnerschaftliche Entscheidungsfindung gemeinsam mit dem Arzt als Prozess zu durchlaufen, der möglicherweise durch mehrere Schleifen führt. Denn im Gegensatz zur eher linear verlaufenden Arzt-Patient-Beziehung im traditionellen paternalistischen Modell (und, nebenbei, auch im ebenfalls modernen Modell des bloßen informed consent) wird für das shared decision making meist ein spiralförmiger Verlauf beschrieben: Der Patient geht ein- oder mehrmals zurück in sein eigenes Umfeld und überprüft das mit dem Arzt Besprochene zusammen mit seiner Familie, den Freunden, einer Selbsthilfegruppe oder einer Beratungsstelle seines Vertrauens. Denn er ist der Experte für sein Leben, nicht der Arzt. Erst wenn er sich über den Nutzen einer vorgeschlagenen Behandlung sicher ist, willigt er ein. Dies geht natürlich nur bei planbaren und nichtteiligen Therapieformen.

### Dritte Stufe: Sozialkompetenz

Wenn der Patient in einer Selbsthilfegruppe auf andere Personen trifft, die die gleiche oder eine ähnliche Krankheit haben, benötigt er weitere Kompetenzen. Zur Gruppenfähigkeit gehört, dass er sich zurücknehmen und auch andere gelten lassen kann, dass er zuhören kann, dass er seine eigenen Erfahrungen in Beziehung zu denen anderer setzen kann; und schließlich auch, dass er damit umgehen lernt, dass ihm ein Gruppenmitglied trotz gleicher Krankheit völlig fremd ist. Die Selbsthilfegruppe ist in der Regel eine

Demokratiekompetenz			
Sozialkompetenz			Fundiertes, aktives Systemwissen
Beziehungskompetenz		Gruppenfähigkeit	
Selbstkompetenz	Medizin-, Wissenschafts- und Methodenwissen	Selbstrelativierung	Fundierte, aktive Wissenschafts- und Methodenkompetenz
Wissen über Gesundheit	(passives) Systemwissen	Zuhören können, eigene Erfahrung auf Andere beziehen	Aktive Rhetorik
Wissen über Diagnose, Krankheit und Therapie	Rechtswissen	Achtung Anderer, auch ganz Anderer	Mandatkompetenz: Transfer von und zur Basis, Bündelung verschiedener Patientenstimmen
Wissen über Methoden der Wissensrecherche und -bewertung	Selbstbewusstsein	...	n
Coping, Veränderungsfähigkeit, Lernen	Partnerschafts- Beziehungsfähigkeit	...	...
Persönliches Wachstum, ggf. „Schicksalslernen“ (ein Gefühl für mich, meine Krankheit und mein Leben bekommen)	Prozesskompetenz	...	...
...	...	...	...

Abb. 1 ▲ Die 4 Stufen der Patientenkompetenz mit ihren jeweiligen Anforderungen. Die Kompetenzen, die nur begrenzt lehr- und lernbar sind, sind kursiv wiedergegeben

Ein-Punkt-Initiative: Nur die Krankheit ist das Verbindende. Im Hinblick auf andere Aspekte können sich ihre Mitglieder völlig voneinander unterscheiden: in politischen und religiösen Überzeugungen, in der Herkunft, in der Hautfarbe, in den Gewohnheiten usw.

► Die Selbsthilfegruppe ist in der Regel eine Ein-Punkt-Initiative: Nur die Krankheit ist das Verbindende

Deutlich gesagt: Wer beispielsweise Vorurteile gegenüber ausländischen Mitbürgern hat, kann in der Selbsthilfegruppe erfahren, dass Menschen aus anderen Kulturkreisen durchaus sehr anders sein können, dass sie vielleicht auch mit Krankheit anders umgehen, es kann aber über die gemeinsame Krankheit Interesse und Verständnis wachsen und die anfänglich sehr pauschale Unsicherheit gegenüber anderen Kulturen ein Korrektiv erfahren. Hier geschieht das Lernen also auch auf Feldern außerhalb des Gesundheitswesens.

**Vierte Stufe: Demokratiekompetenz**

Auf der vierten Stufe kommen nun die höchsten Anforderungen hinzu, geht es doch um das gesellschaftliche und politi-

sche Leben und seine Mechanismen. Hier muss der Patient über sich hinauswachsen, denn er ist nun Stellvertreter aller Patienten. Auch wenn er vielleicht im konkreten Fall nur eine bestimmte Patientengruppe repräsentieren muss (beispielsweise die Diabetiker oder die Rheumatiker), ist er als Teil der Patientenvertretung in wichtigen Gremien stets im Blickpunkt des öffentlichen Interesses.

Auf dieser Ebene muss der Patient über ein fundiertes aktives Systemwissen verfügen. Er muss das Gesundheitssystem in seinen Funktionen kennen, ja mehr noch: Er muss es verantwortlich und aktiv beeinflussen können. Obwohl Patientenvertreter nur beratend und nur an einigen Gremien beteiligt sind, ist damit doch ein fast revolutionär zu nennender Systemwechsel eingeleitet: Die Beteiligung wird (und das ist vermutlich auch der Grund für ihre Einführung) die Akzeptanz der getroffenen Entscheidungen in der Bevölkerung erhöhen, zumindest wird sie auch als Argument verwendet, um diese Akzeptanz zu fördern. Also muss unbedingt die größtmögliche Kompetenz der beteiligten Patienten eingefordert werden. Andernfalls wäre die Beteiligung ein Missbrauch der Patienten für die Ziele anderer.

Um in Gremien mit den Vertretern von Ärzten, Krankenhäusern, Krankenkassen und vielen weiteren Institutionen reden,

Anträge stellen und meinungsbildend diskutieren zu können, benötigt der Patient neben dem oben genannten Wissen um das Gesundheitswesen ein hohes Maß an rhetorischen Fähigkeiten. Er sollte nicht nur die Besonderheiten der Sprach- und Ausdrucksformen auf dieser Ebene kennen, sondern auch über ausreichende rhetorische Fähigkeiten verfügen, um seine Stellungnahmen wirksam einbringen zu können.

Auf dieser Stufe ist im Vergleich zu den vorangehenden eine noch höhere Wissenschafts- und Methodenkompetenz zu fordern. Denn die Entscheidungen – beispielsweise eines Gemeinsamen Bundesausschusses – sollen ja evidenzbasiert sein, das heißt den neuesten Stand der Wissenschaft und Forschung abbilden. Wenn der Patient davon nichts versteht, kann er allem nur blind zustimmen, womit er aber seinen Auftrag völlig verfehlen würde. Der Patient muss nicht nur wissen, was evidenzbasierte Medizin ist und wie sie arbeitet, er muss auch noch die diesbezügliche wissenschaftliche Diskussion verfolgen können – etwa wenn es darum geht, wie evident eine Wissenschaft, die nur Studienergebnisse auswertet, überhaupt sein kann, wenn gar nicht alle Studien, die durchgeführt wurden, auch veröffentlicht sind, also die einfließende Wissensbasis schon selektiert ist.

► Auf der Stufe der Demokratiekompetenz ist von den Patientenvertretern eine hohe Wissenschafts- und Methodenkompetenz gefordert

Noch etwas ist dringend erforderlich, ich nenne es Mandatkompetenz. Der Patient muss auf dieser vierten Stufe nicht primär seine eigene Meinung vertreten, sondern die der Patientenschaft. Neben der schon auf der dritten Stufe geforderten Fähigkeit, die eigene Betroffenheit zu relativieren und in einen Kosmos verschiedener Krankheitserfahrungen einzubetten, ist auch hier die Abstimmung von Positionen nötig. Gelegentlich muss der Patient vielleicht sogar in einem Gremium eine Meinung vertreten, die seiner persönlichen ganz und gar nicht entspricht.

Zusammengenommen bilden die 4 Ebenen der Patientenkompetenz eine vierfache Stufung (■ Abb. 1).



## Von der Idee zum Konzept zum Curriculum zum Programm

Wer ein Modell vorstellt und Forderungen erhebt, wird immer auch mit der Frage der Umsetzbarkeit konfrontiert. Daher soll hier noch skizziert werden, wie die Inhalte zu Lehr- und Lernplänen in Bildungseinrichtungen weiterentwickelt werden könnten. Drei Fragen seien vorangestellt. Erstens: Wen interessiert Patientenkompetenz eigentlich? Zweitens: Welche der hier zusammengetragenen Elemente von Patientenkompetenz können überhaupt systematisch geschult, also in Lehr- und Lernveranstaltungen erworben werden? Und drittens: Welche Institutionen bieten heute entsprechende Schulungen an?

## Die Zielgruppen für Patientenkompetenz

**Selbstkompetenz.** Wir wissen nicht, wie viele Menschen die Selbstkompetenz (Stufe 1) in ihrem Leben benötigen werden: Glücklicherweise ist das Patientsein für viele ein reversibler Zustand. Der Umgang mit einer Krankheit wird meist erst zum Lernanreiz, wenn die Krankheit schwer oder dauerhaft, also chronisch ist. Das Wissenschaftliche Institut der Ortskrankenkassen definiert über 40% aller Patienten als chronisch krank, da sie in mindestens 3 Quartalen Medikamente derselben Arzneimittelgruppe verordnet bekommen. Bei den über 65-Jährigen sind es sogar 70% [6].

**Beziehungskompetenz.** Im Hinblick auf die zweite Stufe kann man davon ausgehen, dass die Mehrzahl der Menschen irgendwann einmal zum Arzt gehen muss, also ein Minimum an Beziehungskompetenz zumindest sehr hilfreich wäre.

**Sozialkompetenz.** Von der dritten Stufe, der Sozialkompetenz, sind zwar wieder weniger, aber immer noch viele Personen berührt: Ungefähr 3 bis 4 Millionen Menschen sind in Deutschland in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen [7].

**Demokratiekompetenz.** Erst auf der vierten Stufe finden sich nur noch um die 1.000 Patienten und Patientenvertreter, die in bundes- und landesweiten Gremi-

en des Gesundheitswesens über Demokratiekompetenz verfügen müssen.

Natürlich werden nicht alle Personen, die über Patientenkompetenz verfügen sollten, diese auch erwerben wollen. Doch ist die Bereitschaft zum Lernen von vielen Faktoren abhängig, und da ist das persönliche Betroffensein durch eine Krankheit, Lebenskrise oder ähnliche einschneidende Erlebnisse gewiss einer der am stärksten wirksamen.

Das Angebot zum Erwerb von Patientenkompetenzen sollte sich aber nicht nur an die direkt Betroffenen wenden, sondern auch Eingang in die Bildung aller, z. B. in die Schulen finden. Dieses Wissen ist für jeden von Bedeutung und dies nicht erst dann, wenn er krank wird: Die Privaten Krankenversicherungen wissen z. B. genau, wie unvorbereitet Schulabgänger gegenüber ihren Angeboten sind – was dazu führen kann, dass diese eine zu frühe und unüberlegte Entscheidung später bitter bereuen, aber meist nicht mehr korrigieren können. Dieser sozialen Naivität könnte durch Vermittlung der grundlegenden Elemente von Patientenkompetenz entgegen gewirkt werden.

## Ist Patientenkompetenz lehr- und lernbar?

Die Wissensbestandteile der Patientenkompetenz sind lehr- und lernbar, z. B. die Kenntnis über das Gesundheitssystem oder über den Umgang mit den Ergebnissen wissenschaftlicher Studien. Für die notwendigen Fähigkeiten gilt dies nur teilweise; so sind etwa Selbstbewusstsein oder Gruppenfähigkeit stark auf entsprechende Persönlichkeitsmerkmale als Grundlage angewiesen. Für einen dritten Bereich lassen sich durch systematische Bildungsprogramme allenfalls Anregungen geben: Die Integration einer Krankheit in die individuelle Biografie und das genannte persönliche Wachstum muss jeder Kranke letztlich allein leisten. Gewiss ist hier aber Unterstützung hilfreich, etwa durch andere Kranke in der Selbsthilfegruppe, durch gedankliche Anregungen in einem Kurs, in vielen Fällen auch durch psychotherapeutische Hilfe (die Bereiche, die nur begrenzt lehr- und lernbar sind, sind in der **Abb. 1** kursiv wiedergegeben). Aber auch wenn nur ein Teil der Elemente oder

Bestandteile von Patientenkompetenz der systematischen Schulung zugänglich ist, so können doch alle Bereiche in Kursen, Seminargruppen oder anderen Formen von Schulungsveranstaltungen wenigstens angesprochen und Anregungen vermittelt werden. Eine Prüfung des Lernerfolgs am Ende eines Kurses dürfte jedoch nur bei den Wissensbestandteilen sinnvoll sein.

## Was wird schon wo angeboten?

Einige Elemente der umfangreichen Liste notwendiger Patientenkompetenzen sind bereits Bestandteil von Bildungsprogrammen. So bieten etwa spezialisierte Kliniken oft krankheitsbezogene Patientenschulungen an. Auch Krankenkassen trainieren chronisch Kranke, z. B. im Rahmen der Disease-Management-Programme. Solche Schulungen beziehen sich jedoch in der Regel nur auf das krankheitsbezogene Wissen, meist sogar nur auf die häufigsten Krankheitsbilder bzw. allenfalls noch auf Themenfelder, die gerade in der öffentlichen Diskussion sind.

Wir haben in Hamburg über die Volkshochschule einen Kurs „Patientenkompetenz“ angeboten.<sup>2</sup> Hier ging es nicht um eine bestimmte Krankheit, sondern um die Kompetenzen der ersten und zweiten Stufe, um den Umgang mit Krankheit (bei sich selbst oder bei anderen) und um die Beziehung zum Arzt. Es nahmen sowohl Patienten teil als auch andere Interessierte, die jedoch in ihrer Biographie erwartungsgemäß mehr mit Krankheit konfrontiert waren als der Durchschnittsbürger.

Auch viele Selbsthilfeorganisationen bieten für ihre Mitglieder Fortbildung an, meist jedoch ebenfalls krankheitsbezogen. Anders sind jedoch die Angebote der Selbsthilfekontaktstellen: Sie richten sich an Mitglieder aller Selbsthilfegruppen, unabhängig von der jeweiligen Krankheit, und vermitteln Gesichtspunkte zur Arbeit in und mit der Gruppe, also zur Sozialkompetenz.

Ein sehr viel weiter gehendes und zugleich spezielleres Angebot findet sich an der Universität Hamburg. Im Rahmen der

<sup>2</sup> Beteiligt waren Mitarbeiter der Universität Hamburg (Fachwissenschaft Gesundheit), der Verbraucherzentrale, der Patienteninitiative „Breast Health – Bewusst leben mit Brustkrebs“ und der Patienteninitiative Inkanet.

§-65b-Programme, die die Krankenkassen seit der Gesundheitsreform 2000 finanziell unterstützen, lernen Patientenvertreter in einem einwöchigen Kurs den Umgang mit wissenschaftlichen Studien, um die Fallstricke scheinbar wissenschaftlicher Aussagen erkennen zu können: Beispielsweise dass die Aussage „Die Sterblichkeit wird durch dieses Medikament um 50% gesenkt“ auch heißen kann: Von 10.000 Kranken sterben mit dem Medikament nicht mehr zwei Patienten, sondern nur einer. Dieser Erfolg bei einem wird vielleicht damit erkaufte, dass 9998 andere erheblichen Nebenwirkungen ausgesetzt werden.<sup>3</sup>

### ► Bisherige Fortbildungsangebote befassen sich kaum mit den beiden wichtigsten Stufen der Patientenkompetenz: der Beziehung- und der Demokratiekompetenz

Sicher wurde hier nur ein kleiner Teil der bereits erprobten Kurse und Programme erwähnt. Aber auch wenn alle benannt würden: Noch sind sie nicht mehr als Tropfen auf heiße Steine, wenn man den hier dargestellten Bedarf betrachtet. Zudem betreffen sie meist kaum oder sogar überhaupt nicht die beiden besonders wichtigen Stufen der Patientenkompetenz: die Beziehungskompetenz, die eine partnerschaftliche Arzt-Patient-Kommunikation erst ermöglicht, und die Demokratiekompetenz, die Voraussetzung für eine Mitwirkung in gesundheitspolitischen Gremien ist. Auch dort, wo diese beiden Stufen bereits erprobt oder im Regelbetrieb praktiziert werden, gibt es bisher keine systematischen Patientenschulungen. Die partnerschaftliche Entscheidungsfindung von Arzt und Patient wird seit 3 Jahren, ebenfalls in Folge der Gesundheitsreform 2000, von 10 Projekten an deutschen Universitäten erforscht und entwickelt.<sup>4</sup> Dort wurden bereits Ärzte geschult und zu diesem Zweck sogar „instruierte Patienten“ ausgebildet, die wie Schauspieler bei der Schulung eingesetzt werden. Die Patienten wurden jedoch fast überall vernachlässigt – obwohl die Einbeziehung von Patientengrup-

<sup>3</sup> Siehe <http://www.patienteninformation.de>.

<sup>4</sup> Siehe <http://www.patient-als-partner.de>.

pen zu den Bewilligungsvoraussetzungen der Projekte gehörte.

Ähnlich sieht es mit der Patientenbeteiligung, etwa an den Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses aus: In einigen seiner Unterausschüsse gab es zwar Kurzschulungen, um die neuen Mitglieder auf den gemeinsamen Stand zu bringen. Eigentlich wäre aber eine weit darüber hinausgehende Vorbereitung erforderlich. Dies gilt insbesondere für die Patientenvertreter aus Selbsthilfegruppen oder -organisationen, die sich nicht täglich mit dem Gesundheitswesen und seinen Strukturen beschäftigen.

### Plädoyer für eine Patientenakademie

Schon vor 14 Jahren hat der Sachverständigenrat des Gesundheitswesens den „benevolenten Paternalismus“ der Ärzte für obsolet erklärt und als zeitgemäße Forderung das neue Paradigma einer partnerschaftlichen Arzt-Patient-Beziehung dargestellt [8]. Wenige Jahre später sprach die Konferenz der europäischen Gesundheitsminister vom einem „dreiseitigen Sozialpakt zwischen Patienten, Leistungserbringern und Kostenträgern“ und davon, dass alle 3 die gleichen Möglichkeiten erhalten sollen, die öffentliche Meinung mitzuprägen [9]. Im dargelegten Schema sind das die Stufen 2 und 4. Wir sind nun endlich so weit, die Umsetzung dieser Forderungen zu erleben und damit die ersten Schritte zu tun.

### ► Patientenbildung muss zur Normalität werden

Wenn es stimmt, dass Patienten so selten mündige Kunden sein können, jedenfalls wenn sie ernstlich krank sind – also: je mehr Patient, desto unmündiger –, dann muss viel dafür getan werden, dieser krankheitsimmanenten Tendenz entgegenzuwirken. Hier sind vereinzelte Kurse an Volkshochschulen zu einzelnen krankheitsbezogenen Themen nicht ausreichend. Etwas Größeres ist nötig: Patientenbildung muss zur Normalität werden. So wie die Behandlung einer Krankheit nach Standards und Leitlinien der Medizin erfolgt, so muss es auch Standards und Leitlinien für die Patientenbildung geben – und zwar nicht nur

auf Krankheiten bezogen, sondern gerade auch auf den höheren Stufen der Patientenkompetenz.

Die Bundesregierung hat mit ihren Gesundheitsreformen 2000 und 2004 die Anstöße dafür gegeben und den Weg dafür frei gemacht, dass das neue Paradigma der Patientenautonomie sowohl im Arzt-Patient-Kontakt als auch auf der demokratischen Ebene umgesetzt werden kann. Aber noch sind die dafür notwendigen Voraussetzungen nicht geschaffen. Die Ergebnisse der Projekte zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung werden nach Ende der Förderung sicher in Fachkreisen publiziert, fraglich ist jedoch, ob sie effektiv fortgesetzt werden können oder gar als Vorbilder für das neue Paradigma weite Verbreitung und Nachahmung finden werden (wie gesagt, sie müssten dann nur noch die Patientenschulung in ihr Programm aufnehmen). Ähnliches gilt für die Patientenbeteiligung: Sie wird zwar überall umgesetzt, aber erstens unter erheblichen persönlichen Opfern, zweitens ohne ausreichende Kompetenzentwicklung und drittens ohne eine kritische Auswertung und Evaluation.

Abhilfe könnte durch eine Patientenakademie geschaffen werden. Es müsste sich bei ihr nicht um einen festen Ort, nicht um eine Universität handeln, sondern eher um ein Netzwerk, das sich über ganz Deutschland spannt. Hier sollten erstens die bisher schon bestehenden Angebote der Patientenbildung aufgegriffen und zweitens viele neue Angebote hinzugefügt werden. Drittens wäre die Qualität abzusichern, d. h., es wären Standards und Leitlinien für die Patientenbildung auf allen 4 Stufen zu formulieren sowie deren Anwendung zu evaluieren. Als Ergebnis wären – zumindest für die vierte Stufe, die Beteiligung an Entscheidungsgremien – qualifizierte, zertifizierte oder diplomierte Patienten zu erwarten, die nachweislich über die Kernkompetenzen dieser Stufe verfügen.

Diese Vorschläge erscheinen zunächst sehr formal, sehr utopisch und überaus anspruchsvoll. Aber ist es uns wirklich ernst mit dem Ernstnehmen der Patienten? Wenn ja, sollten wir sie ebenso schulen und bilden wie wir das ganz selbstverständlich auch auf anderen Feldern tun. Zum Autofahren braucht man einen Führerschein, der eine intensive, praktische

und theoretische Schulung voraussetzt – warum nicht auch zum Patientsein? Ist das nicht sehr viel komplexer und schwieriger? Schulung ist nicht nur sinnvoll, damit andere nicht gefährdet werden, wie z. B. beim Autofahren. Sie ist mindestens ebenso sinnvoll, um selbst mit einer Aufgabe klarzukommen, sei es mit der Bewältigung einer Wegstrecke oder aber einer Krankheit.

### Korrespondierender Autor

**Dipl.-Päd. C. Kranich**

Fachabteilung Gesundheitsdienstleistungen,  
Verbraucherzentrale Hamburg,  
Kirchenallee 22, 20099 Hamburg  
E-Mail: [kranich@vzhh.de](mailto:kranich@vzhh.de)

### Literatur

1. Kranich C (2001) Der Patient im Spannungsfeld zwischen Gesundheit und Kosten. In: Michaelis W (Hrsg) Der Preis der Gesundheit. Ecomed, Landsberg/Lech
2. Scheibler F (2004) Shared Decision-Making. Von der Compliance zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung. Hans Huber, Bern
3. Scheibler F, Pfaff H (2003) Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. Juventa, Weinheim München
4. Kranich C, Vitt KD (2003) Das Gesundheitswesen am Patienten orientieren. Qualitätstransparenz und Beschwerdemanagement als Gradmesser für ein patientenfreundliches Gesundheitssystem. 8 europäische Länder im Vergleich. Mabuse, Frankfurt am Main
5. Verbraucherzentralen: Patientenratgeber. Hamburg 2002
6. Wissenschaftliches Institut der Ortskrankenkassen (WiO): Krankenhaus-Report 1999, Zusammenfassung: <http://www.wido.de/Krankenhaus/Krankenhausreport/Report1999/zusa99.html>
7. Quelle: NAKOS, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Berlin
8. Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (1992) Ausbau in Deutschland und Aufbruch nach Europa. Jahresgutachten 1992. Nomos, Baden-Baden
9. Fünfte Konferenz der europäischen Minister für Gesundheit, Warschau 7. bis 8.11.1996: Soziale Herausforderungen an die Gesundheit: Gerechtigkeit und Patientenrechte im Kontext von Gesundheitsreformen. Abschluss text

### Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) (Hrsg.) ICD-10-GM 2004 Diagnosenthesaurus

Alphabetisches Verzeichnis zur Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision – German Modification Version 2004 – Stand 15. August 2004, 24.00 EUR

Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) hat das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) die von der WHO in englischsprachiger Fassung 1992/1994 herausgegebene „International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems, Tenth Revision“ (ICD-10) zunächst 1994/1995 in einer gemeinsamen deutschsprachigen Version 1.0 für Deutschland, Österreich und die Schweiz herausgegeben. Eine Überarbeitung, die Version ICD-10 Version 1.3 galt zuletzt für den ambulanten Bereich die Version ICD-10-SGB Version 2.0 für den stationären Bereich (wegen der notwendigen Anpassung an das DRG-System). Nun liegt – endgültig oder einmal wieder – eine gemeinsame Version für den ambulanten und stationären Bereich vor die ICD-10-GM 2004. Sie ist durch das DIMDI als ASCII und PDF-Datei herausgegeben worden. Erstmals wurde vom Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung 1997 ein Diagnosenthesaurus herausgegeben. Die Zahl der Krankheitsbegriffe wurde von ca. 10.000 auf 54.000 erweitert.

Der nun durch den Deutschen Ärzteverlag vorgelegte Diagnosenthesaurus enthält gegenüber den elektronischen Versionen einige Ergänzungen, die formaler und inhaltlicher Natur sind. Die klare und einheitliche Strukturierung des Seitenlayouts, der Kopfzeilen und Griffleisten, die Hervorhebungen der Gruppen und Kategorien ermöglichen ein angenehmeres Arbeiten als mit den elektronischen Versionen. Besonders für Onkologen hilfreich ist ein zusätzliches Kapitel mit einem Thesaurus der Morphologie-Schlüsselnummern für die Kodierung von Neubildungen entsprechend der „International Classification of Diseases for Oncology“ = ICD-O von 1990.

Wer nicht eine der elektronischen Versionen nutzen will oder kann und wer mit der Kodierung von Erkrankungen betraut oder für die Schulung anderer zuständig ist, wird in diesem Buch Hilfestellung erhalten.

Der Preis von 24,95 Euro ist für ein Werk, das mit jeder Änderung des ICD-10-GM 2004 einer Aktualisierung bedarf und bei dem alte Versionen wertlos sind, nicht unerheblich. Zu wünschen bleibt weiterhin, dass der Umfang der vom Arzt genutzten Literatur zur Verschlüsselung nicht den der medizinischen Fachliteratur überschreitet.

*U. Wedding (Jena)*