

# Gesunde Bewältigung einer chronischen Krankheit: Austausch unter seinesgleichen

TERESE STUTZ STEIGER

unter Mitarbeit von Markus Steiger

(Mit männlichen Bezeichnungen wie »Arzt« und »Patient« sind Frauen immer mitgemeint.)

In diesem Beitrag möchte ich versuchen, salutogenetische Erkenntnisse aus meiner speziellen Situation festzuhalten: Ich bin von der seltenen chronischen Krankheit Osteogenesis imperfecta (kurz OI, im Volksmund »Glasknochenkrankheit«) betroffen, was zur Folge hatte, dass ich vor allem als Kind sehr häufig Patientin war; die »Innensicht«<sup>1</sup> ist mir also vertraut. Zum Verständnis von OI empfehle ich verschiedene Links (1,2). Als Ärztin kann ich aber auch den Standpunkt der »Aussenansicht« nachvollziehen, und meine Spezialausbildung in öffentlichem Gesundheitswesen hat dazu geführt, dass ich gerne aus einer übergeordneten Perspektive, die nicht den Einzelmenschen (z.B. in seiner Rolle als Patient), sondern ganze Bevölkerungsgruppen oder sogar die ganze Bevölkerung (z.B. eines Landes) in den Blick nehme. Besonders interessiert mich dabei das Verhältnis zwischen Selbsthilfe und professioneller Betreuung.

Um mit einer Anekdote zu beginnen: Ich war als Kind (als Folge meiner gut 20 Beinknochenfrakturen) meist auf den Rollstuhl angewiesen und lernte erst mit 18 Jahren gehen. Bei meinem ersten selbständigen Gang durch die Stadt brachte ich mich in Lebensgefahr, da ich nicht gelernt hatte, auf Ampeln zu achten, und bei Rot die Strasse überqueren wollte: Das (notwendigerweise)

protektive, möglicherweise allerdings manchmal überprotektive Verhalten meiner Umgebung, aber auch die einseitige Fokussierung auf den Zustand meiner Knochen hatte dazu geführt, dass ich eine banale, aber lebenswichtige Kompetenz bis dahin nicht erworben hatte.

## Innensicht von Krankheitsverläufen und Kompetenzentwicklung

Chronische Krankheiten haben zur Folge, dass die Betroffenen sich vermehrt in der Rolle des Patienten finden. Der chronische Patient hat im Durchschnitt etwa 2 Stunden pro Jahr Konsultationszeit (4), während er über 8700 Stunden aktiv Selbstmanagement betreibt. Der chronische Patient mit akuten Episoden steht u. U. permanent vor der Aufgabe, sein Leben zu meistern – oft oder sehr oft auch ohne fachliche Unterstützung. Das prädestiniert ihn dazu, in höherem Mass und mit höherem Bewusstseinsgrad Kompetenzen zu entwickeln – im Idealfall über solche der eigenen Lebensbewältigung hinaus in Richtung Beziehungs-, Sozial- und Demokratiekompetenz (5). Besonders erwähnenswert dürfte das sein, was ich »Systemkompetenz« nennen möchte: Die Entwicklung von Kenntnissen und Fähigkeiten, die es dem Patienten ermöglichen, sich im komplizierten System des Gesundheitswesens mit Arztpraxen, Versicherungen, Betreuungsangeboten etc. etc. so zurechtzufinden, dass sich optimale Betreuung mit maximaler Selbständigkeit verbinden kann.

<sup>1</sup> Innen- und Aussenansicht wurden an der Careum Tagung »Leben mit Medikamenten« eindrücklich präsentiert (3)

## Außenansicht von Krankheitsverläufen: Sicht der Gesundheitsfachleute

Ich wähle hier den behandelnden Arzt als »Prototypen« der Gesundheitsfachperson (und ich karikiere ein wenig): Der Arzt, insbesondere der Spezialarzt, stellt sich die Aufgabe, meine Krankheits-symptome zu deuten und einen therapeutischen Weg zu finden, deren Ursache(n) zu bekämpfen bzw. zu beseitigen. Hat er dabei mich als ganzen Menschen im Auge? Kennt und berücksichtigt er meine Lebenssituation? Kennt er meine Selbstheilungskräfte? Kennt und fördert er meine Ressourcen und Bewältigungsstrategien? Ermutigt er mich, solche zu entwickeln (Empowerment)? Ist ihm an der Förderung meiner Kompetenzen gelegen? Wie gross ist für ihn die Versuchung, zu früh oder mit überdimensionierten Maßnahmen medizinisch zu intervenieren und sich gegenüber mir, dem Patienten, allzu protektiv zu verhalten?

## Austausch unter seinesgleichen (am Beispiel einer schweizerischen Organisation)

Als Korrektiv zu den oben in Frageform angedeuteten Haltungen von Gesundheitsfachleuten möchte ich die Bedeutung von Selbsthilfeorganisationen für Behinderte und Kranke betonen. Als Beispiel wähle ich die Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta (SVOI): Aus einer losen Vereinigung von OI-Betroffenen wurde sie 1986 als Verein mit Statuten gegründet. Die Abbildung 2 zeigt die Gründungsmitglieder anlässlich des 20-jährigen Jubiläums im Jahre 2006 (die Dritte von rechts in der vorderen Reihe ist die Schreibende). Jährlich wird eine Tagung durchgeführt, an der lebensrelevante Themen behandelt werden (z.B. 2011 Hilfsmittel im Zusammenhang mit Mobilität und Wohnen; 2012 Möglichkeiten der Physiotherapie für OI-betroffene Erwachsene). Mindestens so wichtig wie solche Referate sind aber an den Treffen das Beieinandersein und der Austausch von Erfahrungen unter Betroffenen und unter Eltern betroffener Kinder. In gewissen Jahren wird nebst der Tagung noch ein gemeinsamer Ausflug angeboten, der nur dem geselligen Beisammensein dient. Es sei allerdings hier nicht verschwiegen, dass in den letzten Jahren das Bedürfnis nach dieser Art Vereinsaktivitäten abgenommen hat – was jedoch eine Zeiterscheinung zu sein scheint, die weit über Selbsthilfevereinigungen hinaus wahrzunehmen ist. Eine große Bedeutung haben Selbsthilfevereinigungen etwa auch für die Angehörigen psychisch kranker oder dementer Menschen: Der Erfahrungsaustausch dürfte für sie eine noch größere Bedeutung haben.

Das skizzierte aktive Vereinsleben (in den eigenen Reihen wurde auch schon von »Händchenhalteverein« gesprochen) unterscheidet Selbsthilfeorganisationen von Gesundheitsligen wie etwa der Krebsliga Schweiz oder der Rheumaliga Schweiz; diese werden von (meist nicht betroffenen) Professionellen geführt, haben imposante Organigramme und verfügen – nebst Spendengeldern – auch über staatliche Unterstützung.

SVOI stellt demgegenüber die gegenseitige Hilfe und Solidarität der Betroffenen ins Zentrum; Fachleute sind in einem Beirat organisiert.

## Selbsthilfe als salutogene Quelle

»Chronisch krank und doch gesund«: Als ich einmal die SVOI als »Patientenorganisation« bezeichnete, protestierten einige Mitglieder. Sie verstehen sich als Behindertenorganisation; viele sind – zumindest in guten Lebensphasen – im Sinn der Figur 1 nur selten Patienten und fühlen sich – wenn sie nicht von einer Akutkrankheit befallen sind, die mit der Behinderung nichts zu tun hat – gesund. Viele von uns sind auch beruflich und gesellschaftlich integriert; ihr Alltag ist nicht primär von der Behinderung bestimmt. Nebst allen technischen Hilfsmitteln und organisatorischen Maßnahmen, die das ermöglichen, schöpfen sie einen Teil ihrer Kraft auch aus dem Bewusstsein der Gemeinsamkeit ihres Schicksals (um dieses schwergewichtige Wort einmal zu brauchen). Etwa das (für die meisten ehrenamtliche) Organisieren der jährlichen Tagungen und sogar wissenschaftlicher Symposien kann den Beteiligten Flügel verleihen. So kann Selbsthilfe salutogenetische Kräfte kreieren von einer Qualität, wie sie aus fachlicher Betreuung in vielen Fällen nicht entsteht. □

## Stutz Steiger Therese, Dr. med.

MSC, von Bern/Schweiz, Ärztin und Public Health Consultant. Zwischen 1986 und 2010 im Bundesamt für Gesundheit (BAG) in verschiedenen Funktionen vorwiegend im mittleren Kader tätig; Schwerpunktthemen: Aids und Sucht, Umgang mit neuen Themen, Gesundheitskompetenz, nicht übertragbare Krankheiten, speziell Krebs. Zuletzt Co-Leitung des Teilprojektes Online-Dienste und Befähigung zwecks Umsetzung der Strategie eHealth Schweiz. Seit 2010 selbständig als Teilzeit-Consultant mit Vortrags-, Unterrichts- und publizistischer Tätigkeit: aktuell zu den Themen Gesundheitskompetenz, Patientenbildung und chronische Krankheiten. Mitglied von verschiedenen Kommissionen und Beiräten für Gesundheitsfragen aus dem öffentlichen und privaten Bereich. Infolge persönlicher Betroffenheit mehrjähriges ehrenamtliches Engagement als Präsidentin von AGILE Behindertenselbsthilfe Schweiz. Gründungsmitglied und seit 2010 Co-Präsidentin der Schweizerischen Vereinigung Osteogenesis Imperfecta (SVOI-/ASOI).



## Literatur

- Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta (SVOI /ASOI) Schweiz: [www.svoi-asoi.ch](http://www.svoi-asoi.ch)
- European Osteogenesis imperfecta Federation [www.oife.org](http://www.oife.org)
- Tagung Careum Weiterbildung, 19.04.2012 in Aarau, Schweiz: Leben mit Medikamenten, Medikamentenmanagement chronisch erkrankter Menschen: Erfahrungen, Expertisen und Entwicklungen
- Deveugele Myriam, Ansehn Derese, Atie van den Brink-Muinen et al: Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries: *BMJ* 2002;325: 472.1 [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC119444/pdf/472.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC119444/pdf/472.pdf)
- Kranich Christoph: Patientenkompetenz, Die Idee von den sozialen Selbstheilungskräften, *Der Mensch* 41 2–2010
- Ospelt-Niepelt Ruth, Egli Katja, Stutz Steiger Therese 2010: Patientenbildung in der Schweiz. [http://www.careum-explorer.ch/careum/Careum\\_working\\_paper.php](http://www.careum-explorer.ch/careum/Careum_working_paper.php)
- Vogelsanger Vreni: Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz, Selbsthilfegruppen in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein. Seismo Verlag 1995.