

Die unbedingte Notwendigkeit von PatientInnenverbänden bei der Förderung von Mitsprache und Austausch

Nicole Zernik

Vizepräsidentin Europa Donna international

Präsidentin Europa Donna Frankreich

Aus welchem Grund haben PatientInnenverbände eine so wichtige Rolle im Bereich der Medizin eingenommen? Aus unserer Sicht fußt diese Tatsache in den tief greifenden Veränderungen im Gesundheitswesen.

Der Patient/die Patientin wurde im Lauf der Zeit durch Gesetze immer stärker einbezogen: Der Gesetzgeber bringt seinen Willen zum Ausdruck, PatientInnen umfassend zu informieren und an den sie betreffenden Entscheidungen zu beteiligen.

Unserer Ansicht nach beruhen die zunehmende Bedeutung der PatientInnen und ihre neue Rolle in der Gesellschaft auf eben dieser Entwicklung, was durch unsere hiesige Anwesenheit, zusammen mit Akteuren aus der Politik, ja auch bestätigt wird.

Die Rolle des Patienten/der Patientin hat sich schnell gewandelt, und zwar hin zur aktiven Teilnahme an seiner/ihrer Behandlung. Doch trotz Übereinstimmung von Ethik und Gesetz hinsichtlich der neuen Beziehung zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin ist diese in der Realität häufig nicht so leicht umzusetzen und erfordert eingehende Überlegungen auf beiden Seiten. Der neue Status der PatientInnen impliziert, dass sich auch der Status der ÄrztInnen ändert: ihre Verpflichtungen sind nicht mehr dieselben. Während es früher der Arzt oder die Ärztin war, der/die die Situation beherrschte, ist es nun seine/ihre Aufgabe, zu informieren, auch über unterschiedliche Therapiemöglichkeiten, und der Patient/die Patientin soll dann die letzte Entscheidung treffen.

Selbst wenn in diesem Zusammenhang die Rolle der Verbände gesetzlich verankert ist, so muss sie doch noch genauer definiert werden, da es sich um erst kürzlich eingeführte Neuerungen handelt. Bei dem Forum Europa Donna in Frankreich haben wir die Erfahrung gemacht, dass diese neue Rolle den Patienten/die Patientin sehr beängstigen und verunsichern kann, und wie schwierig es sein kann, mit einer „klaren und offenen“ Information konfrontiert zu werden - insbesondere wenn es sich um eine so ernsthafte Erkrankung wie Krebs handelt. Noch schwieriger für den Patienten/die Patientin ist es, Entscheidungen über die Art der Behandlung zu treffen oder was gemeinhin „gemeinsame Entscheidung“ genannt

wird. Die neue Art der Beziehung zwischen PatientInnen und ÄrztInnen muss einhergehen mit gemeinsamen Überlegungen über die jeweilige Rolle von Patient/Patientin, medizinischem Personal und Vereinen. **Und genau hier kommen Rolle und Verantwortung der Verbände voll zum Tragen:** Welche Art der Information ist angemessen, um die Ängste der PatientInnen zu lindern und sie zu unterstützen? Welche Stellung beziehen wir hinsichtlich der Informationen seitens der Ärzteschaft, zwischen PatientInnen und ÄrztInnen? Welche Position nehmen wir im Rahmen des Gesundheitswesens und des gesellschaftlichen Lebens ein? Genaue Antworten auf diese Fragen stehen noch aus.

Verbände dienen als Kontaktstellen, Vermittler und Informationsplattform.

Der Verband ist eine Kontaktstelle: dort können sich die Mitglieder treffen, Erfahrungen austauschen und Unterstützung finden. Die Mitglieder treten häufig bei, um ihre Erfahrungen zu teilen und die gemeinsamen Zielsetzungen führen zu sinnvoller Mobilisierung.

Der Verband ist Vermittler der Bedürfnisse und Forderungen der Gruppe, die er vertritt. Er spielt sowohl eine soziale, als auch eine politische Rolle, was zunehmend Anerkennung findet. Solche Zusammenschlüsse sind nötig, um Forderungen etwa gegenüber Behörden, Medien usw. zu legitimieren und zum Ausdruck zu bringen.

Die politische Tätigkeit der Verbände kommt in der Forderung nach einer verbesserten Qualität der medizinischen Betreuung zum Ausdruck, Chancengleichheit im Hinblick auf den Zugang zu innovativen Therapien sowie in der Auswertung von Ergebnissen.

Wesentlich ist auch die psychologische und soziale Betreuung während und nach der Behandlung.

Selbstverständlich gehört es zu den wichtigsten Forderungen, PatientInnen gut und angemessen zu informieren. Wir müssen lernen, das Leid des/der Einzelnen zu verstehen, wenn wir ihm/ihr helfen wollen, ohne jedoch dabei zu vergessen, dass die größte Beeinträchtigung, die der oder die Krebskranke erleidet, von der Krankheit selbst herrührt. Diese wirkt sich auf seine/ihre gesamte Erlebniswelt aus. Dies bedeutet, dass seine/ihre Ansprüche, die im Zusammenhang mit dieser schwierigen Situation durchaus legitim sind, in Betracht gezogen werden müssen. Das rechtfertigt keine Irrtümer oder Mängel in der Betreuung. Es ist also wichtig, einen Unterschied zu machen zwischen den legitimen individuellen Ansprüchen und den Bedürfnissen der PatientInnengemeinschaft.

Der Verband ist eine Informationsplattform. Im Hinblick auf das öffentliche Gesundheitswesen besteht eines der wesentlichen Ziele des Verbandes darin, von Fachleuten geprüfte Informationen zu liefern, die auch verständlich sind. Die Vertrauenswürdigkeit dieser Informationen ist Garant für die Zuverlässigkeit der Vereine.

Nach unserer Erfahrung sind Informationsveranstaltungen, bei denen jeweils ein bestimmtes Thema von kundigen MedizinerInnen oder anderen Fachleuten vorgetragen wird, für den Wissens- und Erfahrungsaustausch durchaus sinnvoll. Es gibt immer mehr Anfragen seitens der Mitglieder. Der Austausch macht deutlich, dass das gemeinsame Los nicht einhergehen muss mit Identitätsverlust und dass der Mensch sich nicht auf seine Krankheit reduzieren lässt. Nein, es handelt sich hier um einen langsamen, aber fruchtbaren Lernprozess, der in den Veranstaltungen von Solidarität und emotionalem Austausch getragen wird. So nimmt der/die Einzelne die Informationen nach und nach auf, wodurch sie leichter zugänglich und weniger dramatisch werden. Durch die Anwesenheit von MitarbeiterInnen können auch Überreaktionen unter Kontrolle gehalten werden.

Aber auch auf anderem Wege werden Informationen verbreitet, wie etwa in einer Internet-Seite oder, wie im Falle Frankreich, durch ein Kontakttelefon sowie ein regelmäßiges Rundschreiben.

Eine weitere, ganz wichtige Funktion der Verbände ist es schließlich, eine gute Beziehung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen zu fördern. Natürlich kann sich niemand in die Rolle des Patienten/der Patientin oder des Arztes/der Ärztin versetzen. Es geht vielmehr darum, die Bedürfnisse beider Seiten zu verstehen und zu helfen, sie zum Ausdruck zu bringen - eben einfach die Kommunikation zwischen beiden zu fördern.

Bei der Beziehung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen kommt den Verbänden quasi die Rolle eines Dritten zu. Sie bieten gewissermaßen einen Freiraum für den Transfer von Informationen und emotionalen Reaktionen, der es beiden Seiten ermöglicht, ihre wahren Bedürfnisse zum Ausdruck zu bringen. Dies impliziert, dass die aktiven TeilnehmerInnen geschult werden müssen. Um es ganz deutlich auszudrücken: Die Verbände sind kein Allheilmittel an sich. Um ihre Funktion zu rechtfertigen, müssen sie ihre Rolle, ihre Ziele, sowie die Mittel, um diese zu erreichen, ständig neu überdenken und auch in Frage stellen.

Kontaktadresse:

Nicole Zernik

Europa Donna Forum France

14, rue Corvisart

75013 Paris

Tel.: 0033/1/44 30 07 66

E-mail : nicolezernik@aol.com