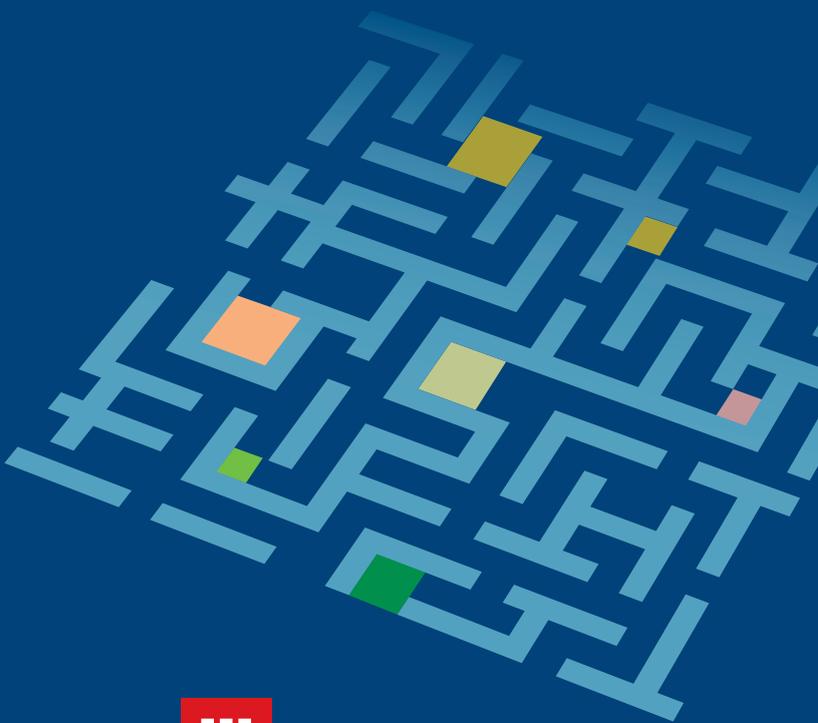


Doris Schaeffer Sebastian Schmidt-Kaehler
Herausgeber

Lehrbuch Patienten- beratung

2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage



HUBER



Schaeffer / Schmidt-Kaehler (Hrsg.)
Lehrbuch Patientenberatung

Verlag Hans Huber
Programmbereich Gesundheit

Wissenschaftlicher Beirat:
Felix Gutzwiller, Zürich
Manfred Haubrock, Osnabrück
Klaus Hurrelmann, Berlin
Petra Kolip, Bielefeld
Doris Schaeffer, Bielefeld



Doris Schaeffer
Sebastian Schmidt-Kaehler
(Herausgeber)

Lehrbuch Patientenberatung

2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage

Verlag Hans Huber

Lektorat: Dr. Klaus Reinhardt
Herstellung: Peter E. Wüthrich
Umschlaggestaltung: Claude Borer, Basel
Druckvorstufe: Heike Franke, Bielefeld
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten
Printed in Germany

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber
Lektorat Medizin/Gesundheit
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel: 0041 (0)31 300 4500
Fax: 0041 (0)31 300 4593
verlag@hanshuber.com
www.verlag-hanshuber.com

2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage 2012
© 2006 / 2012 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
(E-Book-ISBN 978-3-456-95098-3)
ISBN 978-3-456-85098-6

Inhalt

Vorwort	7
Patientenberatung: wachsende Bedeutung und neue Aufgaben Doris Schaeffer, Sebastian Schmidt-Kaehler.....	11

I. Konzeptionelle Aspekte der Patientenberatung

Theoretische Konzepte der Beratung Frank Engel, Frank Nestmann, Ursel Sickendiek.....	25
Zur Interventionslogik von Beratung in Differenz zu Information, Aufklärung und Therapie Doris Schaeffer, Bernd Dewe	59
Aufgaben der Patientenberatung Michael Ewers, Doris Schaeffer	87
Formen der Patientenberatung Sebastian Schmidt-Kaehler, Birgit Knatz.....	109
Die Internetrevolution: Implikationen für die Patientenberatung Christoph Karlheim, Sebastian Schmidt-Kaehler	133
Der Beratungsprozess Harald Ansen	145

II. Praxisfelder der Patientenberatung und -information

Patientenberatung in Deutschland Doris Schaeffer, Marie-Luise Dierks.....	159
Nutzer der Patientenberatung Marie-Luise Dierks, Gabriele Seidel	185
Unabhängige Patientenberatung Deutschland – Modellprojekt UPD Astrid Burkhardt.....	197

Patientenunterstützung in Verbraucherzentralen Christoph Kranich	211
Unabhängige Arzneimittelberatung für Patienten Jane Schroeder, Ulf Maywald, Wilhelm Kirch.....	221
Unabhängige zahnärztliche Verbraucher- und Patientenberatung Uwe Niekusch, Cornelia Wagner	233
Was leisten Pflegestützpunkte? Peter Michell-Auli	245

III. Patientenberatung und -information: internationale Perspektiven

NHS DIRECT: Patientenberatung und -information in Großbritannien Bob Gann.....	257
Patientenberatung und -information in Österreich Rudolf Forster, Peter Nowak, Gerald Bachinger, Sylvia Groth, Christine Knauer.....	265
Kommunikation und Partizipation – Patientenberatung im australischen Gesundheitssystem Hilda Bastian	279
Patientenberatung in den USA: Das Internet ist besser als der Arztbesuch Sophia Schlette	291
Patientenberatung in Schweden Lars-Olof Hensjö, Bengt Wallin, Susanna Hauffmann	303
Autorenverzeichnis.....	313
Sachregister	321

Vorwort

Es ist noch nicht sehr lange her, dass das Lehrbuch Patientenberatung in der ersten Auflage erschienen ist. Und doch hat sich seither vieles verändert: So haben die Neuen Medien noch einmal enorm an Bedeutung gewonnen – auch für die Suche nach Gesundheitsinformation. Das Internet ist inzwischen *das* Publikationsorgan geworden, sei es für individuelle Erfahrungen, neue wissenschaftliche Erkenntnisse oder auch für Qualitätsinformation etwa über Behandlungsverfahren oder über Instanzen des Gesundheitswesens. Zugleich hat sich das Internet zum wichtigsten Medium der Gesundheitsinformation entwickelt, das inzwischen von allen Alters- und Bevölkerungsgruppen genutzt wird. Die inflationäre Bereitstellung von Information verlangt den Nutzer/innen allerdings immer neue und weitreichendere Interpretationsleistungen ab und führt somit keineswegs zur Reduktion des Beratungsbedarfs. Stattdessen erhöht sich mit der fast grenzenlosen Verfügbarkeit von Informationen auch die Notwendigkeit eines komplementären Beratungsangebots, das Patient/innen dabei behilflich ist, relevante Information herauszufiltern, zu interpretieren, einzuordnen und in handlungsrelevantes Wissen umzusetzen.

Weniger offensichtlich, aber dennoch unaufhaltsam voranschreitend setzt sich auch der Wandel der Patientenrolle fort. Denn infolge des medizinischen Fortschritts haben sich die Verlaufsmuster und -dauern bei den heute dominanten chronischen Krankheiten weiter verändert und dies beeinflusst auch die Patientenrolle. Sie ist kaum noch mit der herkömmlichen Patientenrolle vergleichbar, die vor allem auf Akutkrankheiten zielt (Boyer/Lutfey 2010; Schaeffer 2009). Der sich bei chronischer Krankheit selbst über Jahre hinweg „selbst managende“ Patient, der sich nicht nur in einer veränderten Patientenrolle, sondern zugleich vielen anderen Rollen – etwa der des Konsumenten, Klienten, Versicherten, Nutzers etc. – befindet und zudem hinreichend health literacy besitzt (Gazmararian et al. 2003), um die Krankheit, aber auch sein Leben und seinen Alltag zu bewältigen, weil er sich heute mit einer Flut von Entscheidungen, Steuerungsaufgaben und Verantwortung konfrontiert sieht, ist inzwischen längst Realität. Besonders Menschen mit schwerwiegenden chronischen oder gar lebensbedrohlichen Erkrankungen können diesem Idealbild des „neuen Patienten“ oft nicht gerecht werden.

Die institutionalisierte Patientenberatung und -information hat dadurch noch einmal an Stellenwert gewonnen. Potenziert wird dies dadurch, dass in vielen Ländern – so auch Deutschland –im Gesundheitswesen verstärkt auf Wettbewerb gesetzt wird. Um damit bestehende Informationsasymmetrien auszugleichen, ist eine Stärkung der Patientenposition und der Patienteninformation erforderlich. Sie schreitet voran, allerdings nicht immer mit der nötigen gesundheitspolitischen Unterstützung und Weitsicht. So hat sich beispielsweise die zunächst modellhaft und damit zeitlich

befristet geschaffene unabhängige Patientenberatung und -information in Deutschland mittlerweile gut etabliert und in Reaktion darauf wurde die finanzielle Förderung jüngst verlängert, allerdings abermals zeitlich befristet. Von einer Regelleistung kann damit noch nicht die Rede sein, auch nicht von der nötigen Strukturstabilität, um diesen Bereich konsolidieren und bedarfsgerecht weiterentwickeln zu können.

Zugleich sind in anderen Bereichen der Gesundheitsversorgung neue Formen institutionalisierter Beratung entstanden. Stellvertretend für andere sei hier die mit dem Pflegeweiterentwicklungsgesetz von 2008 beschlossene Einrichtung von Pflegestützpunkten erwähnt. Der zunächst schleppende Ausbau dieser neuen Informations- und Beratungsstellen schreitet mittlerweile voran, doch mit ihm auch die Unübersichtlichkeit der Beratungslandschaft. Denn die Privaten Pflegekassen haben eigene Beratungsstrukturen geschaffen. Außerdem existieren große regionale Unterschiede und ist die Verknüpfung von Patientenberatung und Pflegeberatung bislang überaus lose. Bis eine integrierte und nutzerfreundliche Beratungsstruktur erreicht ist, sind also noch etliche Herausforderungen zu bewältigen.

Dazu gehört auch, die Aufgaben und Interventionsstrategien weiter zu schärfen und theoretisch zu fundieren. Dazu ein Beispiel: So hat sich in der Patientenberatung mehr und mehr als Standard durchgesetzt, dass Beratung als Kurzzeitintervention zu verstehen ist und sie sich in Einklang damit auf kurzfristige Unterstützung begrenzt. Im Pflegebereich wurden hingegen explizit auch Case Management und Begleitung zur Aufgabe der Pflegestützpunkte erklärt (Michell-Auli et al. 2010). Hier wird sichtbar, dass ein bereichsübergreifender Diskurs über die Aufgabenprofile und erforderlichen Interventionsstrategien noch aussteht. In ihm ist auch zu erörtern, dass Beratung mehr und anderes als Information ist, ebenso, dass beide unterschiedlichen Interventionslogiken folgen und daher nicht in eins fallen sollten und dürfen. Der dazu im Lehrbuch enthaltene Beitrag hat – wie ein Blick in die Praxis zeigt – nach wie vor hohe Aktualität. Das gilt auch für das Thema Qualifikation, das unterschiedliche Beiträge diskutieren. Denn dass Beratung neben einschlägiger fachlicher Expertise auch interventionsmethodischer Fähigkeiten bedarf und eine entsprechende Qualifizierung bedingt, hat sich – wiewohl in der Literatur immer wieder betont – in der Praxis noch nicht überall durchgesetzt und ist dringend weiter zu diskutieren. Schließlich darf in Ergänzung der Liste an Aufgaben nicht unerwähnt bleiben, dass die Beratungsforschung in Deutschland nach wie vor erst rudimentär entwickelt ist.

Exemplarisch deutet all dies an, dass die Patienteninformation und -beratung gesellschaftlich weiter an Relevanz gewonnen hat, aber auch die Zahl an Herausforderungen, die anzugehen sind, um dieses Segment der Gesundheitsversorgung bedarfsgerecht und nutzerfreundlich weiter entwickeln zu können. Viele der Herausforderungen werden in dem Lehrbuch aufgegriffen. Es hat in der zweiten Auflage eine veränderte Struktur erhalten und beginnt nun im ersten Teil mit den theoretischen und konzeptionellen Grundlagen, die um zwei Beiträge zum Beratungsprozess und zum Internet ergänzt wurden. In einem zweiten Teil schließen sich Praxisbeispiele an. Auch hier erfolgte eine Aktualisierung, daher wurden einige Beiträge durch neue ersetzt und z. B. das Thema Pflegestützpunkte aufgegriffen. Abgerundet

wird das Buch nun durch Beispiele aus anderen Ländern. Einige von ihnen sind unverändert, andere überarbeitet, das Beispiel Österreich wurde neu aufgenommen.

Unser Dank gilt allen, die am Lehrbuch Patientenberatung mitgewirkt haben, allen voran den Autor/innen für die problemlose und konstruktive Kooperation bei der Überarbeitung oder Neuerstellung von Beiträgen. Herzlichst danken möchten wir auch Heike Franke und Sandra Jansen, denen die technische Erstellung oblag, die sie mit großer Geduld und Sorgfalt durchgeführt haben. Wir hoffen, dass das Lehrbuch Patientenberatung in der künftigen wissenschaftlichen und praktischen Auseinandersetzung weiterhin einen wichtigen Platz einnehmen wird und sowohl Praktiker/innen als auch Studierenden als Orientierungshilfe und Anregung zu dienen vermag.

Doris Schaeffer

Sebastian Schmidt-Kaehler

Literatur

- Boyer CA, Lutfey KE (2010): Examining critical health policy issues within and beyond the clinical encounter: patient-provider relationships and help-seeking behaviors. *Journal of Health and Social Behavior* 51, Supplement, 80-93
- Gazmararian JA, Williams MV, Peel J, Baker DW (2003): Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Education and Counseling* 51, Nr. 3, 267-275
- Michell-Auli P, Strunk-Richter G, Tebest R (2010): Was leisten Pflegestützpunkte? Konzeption und Umsetzung. Ergebnisse aus der „Werkstatt Pflegestützpunkte“. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe
- Schaeffer D (Hg.) (2009): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Huber

Patientenberatung: wachsende Bedeutung und neue Aufgaben

Doris Schaeffer, Sebastian Schmidt-Kaehler

Die Patientenberatung hat in den letzten Jahren immer mehr an Bedeutung gewonnen und sich enorm ausgeweitet. Zwar gehört die Information, Aufklärung und auch Beratung von Patient/innen zu den traditionsreichen und angestammten Aufgaben im Gesundheitswesen und ist Bestandteil des Handelns der Gesundheitsprofessionen und -institutionen. Doch ergänzend dazu hat sich mit der Ausdifferenzierung des Gesundheitswesens ein eigener Beratungssektor herausgebildet, in dem ein inzwischen recht umfangreiches und nach wie vor wachsendes Angebot an institutionalisierter Beratung entstanden ist, das sich an unterschiedlichste Zielgruppen richtet und eine breite Themenpalette abdeckt. So gibt es Beratungseinrichtungen, die sich für alle Fragen rund um das Thema Gesundheit und Krankheit zuständig fühlen und solche, die sich auf spezielle Krankheiten oder aber Ernährungs-, Arzneimittel- und Medikamentenfragen, Zahn-, Schmerz-, Pflegeprobleme u. a. m. konzentrieren. Wieder andere widmen sich versicherungsrechtlichen und finanziellen Problemen, sind bei der Suche nach dem richtigen Ansprechpartner bzw. der geeigneten Instanz im Dschungel des Versorgungswesens behilflich oder leisten Unterstützung, wenn schwierige Entscheidungen zu treffen und Krankheitssituationen zu bewältigen sind. Diese kurze Auflistung deutet an, wie vielfältig das Themenspektrum ist, und ebenso ist es um die Formen und Strategien bestellt, die von Face-to-Face-Beratung, Telefonberatung, postalischer Beratung, Information über Printmedien bis hin zur Internetberatung reichen.

Eben dieses neue Segment – richtiger: die Patientenberatung als spezifische Form institutionalisierter Hilfe – steht im Mittelpunkt dieses Buches. Es befasst sich also mit der Patientenberatung, -information und -aufklärung in speziell dafür ausgewiesenen Einrichtungen und Institutionen und weniger mit der Beratung als integrealem Bestandteil professionellen und institutionellen Handelns im Gesundheitswesen, wiewohl auch diese sich zu thematisieren lohnte (exempl. Emmrich et al. 2006; Hellige/Hüper 2009; Petermann 1998).

Dabei konzentriert es sich – wie der Titel besagt – auf die Patientenberatung und das aus gutem Grund. Mittlerweile scheint dem Terminus „Patient/in“ zwar fast ein antiquiertes Odium anzuhaften und ist es üblich geworden, ihn durch Begriffe wie Kunde/Kundin, Konsument/in, Versicherte/r, Bürger/in, Verbraucher/in oder auch Nutzer/in zu ersetzen. Ohne an dieser Stelle in eine erneute Diskussion der terminologischen Vielfalt und in eine Klärung der Unterschiede und der Angemessenheit der verwendeten Begriffe einzutreten (siehe dazu Schaeffer 2004; Schaeffer et al.

2005; Schaeffer/Dierks in diesem Buch), sei hier festgehalten, dass wir uns bewusst für die Bezeichnung Patientenberatung entschieden haben, weil sie der realen Situation der Adressaten und auch dem Aufgabenspektrum der Beratungseinrichtungen entspricht. In erster Linie richten sie sich an Menschen, die akut von Krankheiten bedroht sind, schon unter Krankheiten leiden und/oder Gesundheitsbeeinträchtigungen aufweisen und zu den Nutzer/innen des Gesundheitswesens gehören. Sie wenden sich also weniger an gesunde Bürger/innen und nicht in ihrer gesundheitlichen Autonomie eingeschränkte Menschen – wie etwa die Gesundheitsberatung (dazu Brinkmann-Göbel 2001) –, auch nicht einzig an Mitglieder einer Krankenkasse und damit an Versicherte. Ebenso wenig betrachten sie die Leistungen des Gesundheitswesens als konsumierbare Güter und damit unter Warengesichtspunkten und bezeichnen sich in Einklang damit als Verbraucher- und Kundenberatung. Vielmehr zielen sie alle auf die besondere Vulnerabilität, die Gesundheitsbeeinträchtigung und Krankheit hervorrufen und die in dem Terminus „Patient/in“ (zu deutsch: Leidende/r, Erduldende/r) ihren sprachlichen Niederschlag findet. Patient/innen sind aufgrund ihrer autonom nicht lösbaren Problemsituation zudem auf die Inanspruchnahme des Gesundheitswesens angewiesen und somit zugleich „Nutzer/innen“. Deshalb wird ergänzend von Nutzerinformation gesprochen. Schließlich, so ein weiteres Argument, ist es der Bereich der Patientenberatung als spezifische Form institutionalisierter Hilfe, der in den vergangenen Jahren einem bedeutsamen Wachstumsschub unterlag.

Die dynamische Entwicklung der Beratung ist kein singuläres Phänomen, das auf das Gesundheitswesen beschränkt ist. Auch in vielen anderen Bereichen gesellschaftlichen Lebens ist das Angebot an Beratung und Information in den vergangenen Jahrzehnten expandiert und stellenweise ist es nur noch schwer überschaubar – so etwa in der Pflege (exempl. Kühne/Hintenberger 2009) oder im Sozialwesen (Müller-Mundt/Ose 2005; Zwicker-Pelzer 2010). Dort geht diese Entwicklung auf den Ende der 1960er-Jahre eingeleiteten Ausbau des Wohlfahrtsstaats und sozialstaatlicher Hilfe zurück. Sie steht zugleich in engem Zusammenhang mit dem in den 1970er- und 1980er-Jahren immer lauter werdenden Ruf aus der Neuen Sozialen Bewegung nach mehr Mit- und Selbstbestimmung und mehr Chancengleichheit – auch und besonders für sozial benachteiligte Bevölkerungsgruppen und soziale Minderheiten (ebd.). Ähnlich im Gesundheitswesen, denn auch für den Ausbau der Patientenberatung spielte die Neue Soziale Bewegung eine entscheidende Rolle. Die zu ihr gehörende Gesundheits- und Selbsthilfebewegung wandte sich ebenfalls gegen paternalistische Fürsorge- und Versorgungsvorstellungen, forderte statt Fremdmehr Selbstbestimmung der Patient/innen, ebenso mehr Demokratisierung im Gesundheitswesen und setzte sich zusätzlich für eine Stärkung der Position und der Rechte von Patient/innen durch Empowerment, Unterstützung und Beratung ein. Die in dieser Zeit geschaffenen und zunächst noch exotisch anmutenden Patientenstellen, Gesundheitsläden, Anlauf- und Kontaktstellen u. a. m. haben bis heute Bestand und sind inzwischen anerkannte Bestandteile der Beratungslandschaft. Dennoch, breitenwirksame Resonanz fanden die seinerzeit erhobenen Forderungen erst mit den Ende der 1990er-Jahre erfolgenden Strukturreformen des Gesundheitswesens.

Seither ist die Förderung der Eigenverantwortung und Mitwirkungsbereitschaft der Patient/innen und die Stärkung der Nutzerkompetenz erklärtes Ziel der Gesundheitspolitik (Hart/Francke 2002; SVR 2003, 2008) und schreitet – etwas zeitverzögert im Vergleich zu anderen Bereichen der Beratung – auch der Ausbau der Patientenberatung und Nutzerinformation voran.

Längst folgt er nicht mehr ausschließlich den emanzipatorischen Leitbildern der Gesundheitsbewegung. Vielmehr ist er inzwischen – ausgelöst durch die anhaltende finanzielle Krise des Wohlfahrtsstaates, die auch vor dem Gesundheitswesen nicht Halt gemacht hat – zugleich durch ökonomische Motive bestimmt. Beide Motive bzw. Leitbilder vermengen sich zusehends¹, wie auch die Beiträge in diesem Buch widerspiegeln. Ob die alten emanzipatorischen Leitbilder im Zuge dieser Entwicklung erhalten bleiben, ist eine derzeit nur schwer zu beantwortende Frage. Die voranschreitende Ökonomisierung im Gesundheitswesen wie auch damit verbunden die stärkere Betonung des Subsidiaritätsprinzips lässt Zweifel aufkommen. Für Patient/innen und Nutzer/innen geht diese Entwicklung damit einher, dass ihnen zwar mehr Mitgestaltungs- und Autonomiespielräume eröffnet werden, doch zugleich werden sie damit auch in die Pflicht genommen (Bauer et al. 2005) und *müssen* sich mehr und mehr selbst für ihre Gesundheitssicherung engagieren. Nicht nur das könnte sich für manche Patientengruppen als problematisch erweisen, sondern auch die Annahme, dass jede/r Patient/in bzw. Nutzer/in über die individuellen und sozialen Ressourcen verfügt, um die von ihm erwarteten Leistungen auch erbringen zu können. Wie vorliegende Studien – etwa über die Bewältigung chronischer Krankheit oder die in unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen/Milieus vorhandenen Dispositionen und Ressourcen zum Umgang mit Gesundheitsproblemen – zeigen (Bauer et al. 2008; Bury 2009; Corbin/Strauss 2010; Mielck 2005; Schaeffer 2009), ist das keineswegs zutreffend. Viele Patient/innen und Nutzer/innen benötigen soziale Unterstützung sowohl, um prekäre gesundheitliche Situationen zu bewältigen, wie auch, um den gewandelten Rollenanforderungen als Patient/in Rechnung tragen zu können – dies erklärt den Zuwachs an Beratung, richtiger: des Bedarfs an Beratung.

Doch auch der Zuwachs des Bedarfs an Beratung ist – wie angedeutet wurde – nicht auf das Gesundheitswesen beschränkt, sondern steht in engem Zusammenhang mit gesellschaftlichen Entwicklungen. Aktuelle Gesellschaftsanalysen zufolge zeichnen sich moderne Gesellschaften im Wesentlichen dadurch aus, dass herkömmliche soziale Milieus und Strukturen an Bedeutung verlieren und historisch vorgegebene Norm- und Ordnungsvorstellungen an Orientierungsverbindlichkeit einbüßen, so dass dem einzelnen Individuum immer weniger Vorgaben zur Lebensgestaltung, Identitätssicherung, Lebenslaufplanung und an Deutungen zur Selbstverortung zur Verfügung stehen. Durch diese auch als Individualisierung und Freisetzung des Individuums bezeichnete gesellschaftliche Entwicklung (Beck 1986; Beck et al. 2003; Brose/Hildenbrand 1988; Zinn 2004) verliert das Individuum an Handlungssicherheit und ist gefordert, sehr viel mehr an Selbststeuerungsleistungen aufzubringen. Darin liegt – wie diese Analysen betonen – einerseits eine Chance, denn das

1 Vor allem die Idee der Eigenverantwortung vermag offensichtlich progressive und konservative politische Strömungen zu integrieren (Kühn 1998).