

Der mündige Patient in der Pflege – ein Widerspruch in sich selbst?

PD PhD, Dr. Silvia Käppeli
Leiterin Zentrum für Entwicklung und Forschung Pflege
Universitätsspital Zürich
5. Kongress für Gesundheitsökonomie und Gesundheitswissenschaften
Bern, 24. Oktober 2008

1. Einleitung

Das Konzept des mündigen Patienten impliziert einen Wandel im Verhältnis zwischen Gesundheitsfachleuten und Patienten von einem paternalistischen zu einem partnerschaftlichen. Es ermögliche – so Stollberg (2007) – dem traditionell bevormundeten Patienten eine Rolle, die gleichwertig sei wie diejenige der Gesundheitsfachleute. Dies gilt es zu überprüfen.

2. Begriffliches

Bevor ich diese Frage aus der Perspektive der Pflege zu beantworten versuche, will ich Ihnen deren Grundsätze bekannt machen. *Die Pflege* richtet sich gleichzeitig auf die Wissenschaft und auf die Praxis aus. Sie wirkt zusammen mit den anderen Gesundheitsberufen sowie mit pflegenden Laien. Im Unterschied zur Medizin und zu den Gesundheitswissenschaften befasst sich die Pflege weniger aus einer distanzierteren Position mit weitgehend a-historischen, (diagnostischen) Kategorien und Durchschnittswerten als aus nächster Nähe mit dem Einzelfall, mit Individualität und Subjektivität. Aus dieser Position heraus setzt sie sich auseinander mit Versorgungskonzepten wie *consumer driven health care* und prüft, ob sie auch auf dieser Ebene mit den fachlichen und ethischen Grundsätzen der Pflege kompatibel sind.

Der Patient: Der von der lateinischen Wurzel *pati* hergeleitete Begriff „Patient“ bezeichnet einen Menschen, der leidet, d.h. eine Befindlichkeit, die die Lebensqualität einschränkt. Infolge dieses Merkmals wird der Leidende – sofern er aus gesundheitlichen Gründen leidet – zu einem, der Dienstleistungen der Gesundheitsversorgung in Anspruch nehmen muss. Der Begriff Patient hat also deskriptive Bedeutung und impliziert weder *a priori* ein passives, untergeordnetes oder unmündiges Dasein des Kranken noch eine paternalistische Haltung der Betreuenden. Woran leiden Patienten?

- An verschiedenen Ausprägungen organischer Krankheiten.¹

¹ Hier stehen Wiederherstellung von Organfunktionen, Überleben, Heilung und Rehabilitation im Vordergrund.

- An akuten oder chronischen psychiatrischen Erkrankungen.²
- An chronischen Krankheiten³ oder altersbedingter Pflegebedürftigkeit.⁴
- An zum Tod führenden Krankheiten.⁵

Was heisst „*mündig*“ in diesem Kontext? Wenn vom „mündigen Patienten“ die Rede ist, ist „mündig“ in der Regel nicht im juristischen Sinn des Wortes gemeint und es geht auch nicht um einen individuellen Patienten. Es geht um ein bestimmtes Konzept der Patientenrolle einschliesslich dessen Kontext, also den Rollen der Betreuenden mit den dazu gehörenden Erwartungen, Verpflichtungen und Strukturen. Trotzdem geht es beim mündigen Patienten um einen Menschen. Alltagssprachlich wird „mündig sein“ mit Erwachsensein gleichgesetzt. Im juristischen Sinn bedeutet es vor allem, dass man aufgrund seiner Urteilskraft einwilligungs- und handlungsfähig ist, dass man sich seines eigenen Verstandes bedienen und deshalb selbst für sich sorgen kann. Der mündige Patient ist also souverän. Trotzdem ist – wie die Bilder zeigen – seine Situation manchmal so, dass er diese Rechte aus gesundheitlichen Gründen nicht wahrnehmen kann. Aber nicht nur der Gesundheitszustand des Patienten bestimmt seine Mündigkeit. Insbesondere die Betagtenpflege verdeutlicht, dass Mündigkeit keine nur objektive oder individuelle, sondern dass sie eine stark gesellschaftlich, institutionell und politisch definierte Grösse ist. In diesem Kontext ist mündig, wer als mündig beurteilt wird, und es wird auch deutlich, dass der Begriff mündiger Patient eine ethische Konnotation hat.

3. Vom „Pflegling“ zum „*smart consumer*“ – die Emanzipation der Patientenrolle

Gerd Nagel's Chronologie der Patientenrollen zeigt, dass der „mündige Patient“ sowohl „Vorfahren“ als auch „Nachkommen“ hat (2005). 1950 publizierte der amerikanische Soziologe Talcott Parsons sein Konzept der Krankenrolle (*sick role concept*). Sie verpflichtet den Kranken zum Aufsuchen eines Arztes und zum passiven Befolgen seiner Verordnungen. In den 1960er Jahren sprach man vom „bevormundeten Patienten“, dem man seine Diagnose insbesondere dann vorenthielt, wenn sie ernst oder letal war. 1970 wurde der „informierte“ Patient aus den USA eingeführt. Seine informierte Zustimmung zu medizinischen Massnahmen hatte als Rechtsanspruch des Patienten und gleichzeitig als Rechtsschutz des Arztes Bedeutung (Lorig und Holman 1989). Der „informierte Patient“ wurde in den 1980er

² Hier stehen die Wiederherstellung psychisch-geistiger Funktionen, Verstehen, Wiederherstellung von Vertrauen in Mitmenschen, Begleitung im Vordergrund.

³ Hier stehen Gesundheitserhaltung, Erhaltung der Lebensqualität, Begleitung in Anpassung and fortschreitende Einschränkungen oder Gesundheitsberatung im Vordergrund.

⁴ Hier stehen die Bewältigung vielfältiger Verluste oder die Erhaltung der Lebensqualität im Vordergrund.

⁵ Hier stehen Palliation und mitmenschliche Begleitung im Vordergrund.

Jahren im deutschen Sprachraum abgelöst vom „mündigen Patienten“ (Badura und v. Ferber 1981; Kickbusch und Trojan 1981). Dieser erhielt ein gewisses Mitspracherecht, wurde aber auch zur Übernahme von Verantwortung in seiner Behandlung verpflichtet. In den 1990er Jahren wurde der „mündige Patient“ vom „autonomen“, d.h. vom selbstbestimmten Ko-produzenten seiner Gesundheit überholt. Und seit anfangs des 21. Jh. spricht man – aufbauend auf den älteren Konzepten – vom „kompetenten“ Patienten bzw. vom *smart consumer*. Mit ihm wird nicht nur etwas über das Verhältnis des Patienten zu seinen Betreuern und zu Institutionen des Gesundheitswesens ausgesagt, sondern auch über sein Verhältnis zu sich selbst und zu seiner Krankheit (Nagel 2005). Aufgrund dieser Emanzipation der Patientenrollen müssen wir heute – trotz des Titels meines Vortrags – vom kompetenten Patienten sprechen, wohl wissend, dass er den mündigen beinhaltet.

4. Das Programm des „Kompetenten Patienten“

Der Rolle des kompetenten Patienten liegt also ein erweiterter Begriff von Mündigkeit zugrunde. Er geht über die Handlungsfähigkeit hinaus, fordert eine kritische Distanz des Patienten zu sich selbst und zu seiner Mitwelt sowie Verantwortung für beide (Kuhr 2008). Weis und Giesler (2004) die in der Onkologie tätig sind, binden den Begriff an „Die Fähigkeit, Anforderungen und Belastungen, die durch die Krebserkrankung und ihre Behandlung entstehen, zu bewältigen und dabei persönliche Bedürfnisse und Zielvorstellungen zu berücksichtigen und personale sowie soziale Ressourcen dafür nutzbar zu machen“ (2004, 133f.). Für andere Autoren bedeutet Kompetenz, dass Patienten in juristisch gültiger und verpflichtender Art in vorgeschlagene Behandlungen einwilligen oder diese zurückweisen können (Welie et al. 2005).⁶ Ein kompetenter Patient

- setzt sich also aktiv mit den Herausforderungen seiner Gesundheitssituation auseinander.
- Er sucht Allianzen auf seinem persönlichen Leidensweg.
- Er tritt mit den Akteuren des Gesundheitssystems in eine Interaktion, um eigene Bedürfnisse, Erfahrungen und Rechte einzubringen, um zusätzliche Informationen zu erhalten und um auf dieser Basis Behandlung, Pflege und andere Leistungen aushandeln zu können.
- Er versteht medizinische, pflegerische und versicherungstechnische Informationen, beurteilt diese im Hinblick auf den eigenen Lebenskontext.

⁶ „If the patient is competent, he himself can decide in a legally valid and binding way to give consent to the proposed intervention, or to refuse giving such consent“

- Er will selbst beitragen zu einem günstigen Krankheitsverlauf sowie zur Früherkennung von Nebenwirkungen, von unwirksamen Therapien und Versorgungsfehlern.
- Patientenkompetenz befähigt den Patienten zum sinnvollen Umgang mit dem Gesundheitssystem (Sommerhalder und Abel, 2007).

Ein kompetenter Patient erwartet,

- dass alle Fachleute über seine Krankheit mindestens gleich viel wissen wie er.
- Er erwartet Evidenz basierte Diagnostik, Behandlung, Pflege und Beratung.
- Er verlangt verständliche Information über die *mainstream*- sowie über komplementäre Behandlungsmöglichkeiten.

„Patientenkompetenz“ gilt als Aspekt von Gesundheitskompetenz, also der Fähigkeit auch im gesunden täglichen Leben informierte Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken – zu Hause, in der Gesellschaft, am Arbeitsplatz, im Gesundheitssystem, in der Wirtschaft und auf politischer Ebene (Kickbusch et al. 2005).⁷ Soweit das Programm. Trotz seiner Kompetenz braucht auch dieser Patient Vertrauen in die Experten, besonders wenn ihre Meinungen – etwa im Zusammenhang mit *second opinions* – divergieren (Giddens 1997).

4. Der „Kompetente Patient“ im Kontext der Pflege

Wie sieht die Rolle des aus seiner Bevormundung befreiten Patienten in der Pflege aus? Noch anfangs des 20. Jh. ist in einer Diplomansprache der Leiterin einer Zürcher Schwesternschule vom Patienten als „Pflegekind“ die Rede. Dagegen empfahlen die prominenten Gestalten und Denkschulen der Pflege im anglo-amerikanischen Kulturraum bereits ab dem Ende des 19. Jh., dass der Patient seine Pflege im Wesentlichen selbst bestimmen und dass die Pflegeperson nur stellvertretend handeln sollte, nämlich dort wo er nicht kann. Dies ist also seit langem eines der wichtigsten Prinzipien der Pflege – Jahre bevor die entsprechende Patientenrolle propagiert wurde und die „Zeit“ dafür reif war.⁸ Und bis heute gilt „patientenzentrierte Pflege“ in den westlichen Ländern als leitendes Paradigma.

Im englischen Sprachraum wird das vom Patienten subjektiv erlebte, komplexe Krankheitsgeschehen als *illness*, die vom Arzt diagnostizierte Krankheit als *disease* bezeichnet. *Illness* ist, womit man zum Arzt geht, und *disease* ist womit man rauskommt (Tyreman 2005). Wie es um seine *illness* steht, weiss der Patient selbst immer am besten, der

⁷ Gesundheitskompetenz scheint die Wissensteilung zwischen Laien und Gesundheitsfachleuten aufzuweichen

⁸ Florence Nightingale 1859 (Selbstheilungskräfte); Henderson 1960 (stellvertretendes Handeln in der Unterstützung von Gesundheitsbedürfnissen); Orem 1980 (Selbstpflege)

Arzt hingegen ist Experte betreffend *disease*, d.h. bezüglich objektiver gesundheitlicher Gegebenheiten. Die Pflege bedient sich dieser Unterscheidung. Sie legt ihren Fokus nicht primär auf Krankheit und Pathologie, sondern auf deren Auswirkungen auf das Individuum (auf seine Symptome, die Bedeutung der Krankheit für ihn, seine Reaktion darauf, den Umgang damit im Kontext seines sozialen und praktischen Alltags (Käppeli 1993)). Innerhalb dieses Auftrags muss die Pflege dem Patienten das Recht auf informierte Wahlfreiheit, Würde und respektvolle Behandlung gewähren (ICN, 2005, 1).

Aufgrund dieses Ansatzes, aufgrund der beruflichen Bildung und nicht zuletzt wegen ihrer arbeitszeitbedingten Vertrautheit mit dem Patienten ist die Pflegeperson häufig beteiligt an der Deutung und am Umgang des Patienten mit seiner Krankheit (Stauss et al. 1980). Oft ist die Pflegenden die Gesprächspartnerin des Patienten in diesen Fragen, kennt seine Lebensumstände und Angehörigen und ist deshalb in einer guten Position, seine Selbstmanagement-Kompetenz einzuschätzen.

5. Der kompetente Patient im klinischen Alltag

Der Vergleich des Programms für den kompetenten Patienten mit der empirischen Wirklichkeit lässt die meisten realen Patienten als „Versager“ erscheinen bzw. verweist auf Schwachstellen und Defizite in unserem Gesundheitssystem. Souverän zu sein stellt hohe Ansprüche an den Patienten (Lupton 1997): *„In a sociocultural context in which autonomy and rationality are highly privileged and dependency upon others is largely viewed as evidence of weakness and irrationality, lay people may feel a continual tension between wanting to behave in a consumerist manner and avoid dependency on doctors (...), and their equally strongly felt desire (...) to take on the „passive patient“ role and invest their trust and faith in these professionals.“*

Als *mündig und sehr kompetent* gelten in der Regel chronisch kranke Menschen (Diabetiker, Menschen mit Multipler Sklerose, Cystischer Fibrose, Krebspatienten, Asthmatiker, Herzranke, Querschnittgelähmte).⁹ Infolge der oft progressiven Krankheitsverläufe müssen sie lernen, was ihre Krankheit beinhaltet, wie sie sich weiterentwickelt, wie sie ihre Lebensumstände und -erwartung beeinträchtigt. Verlauf und Behandlung der Krankheit bestimmen den Rest ihres Lebens und sie müssen versuchen, beides zu integrieren. Dies schliesst auch Sinnfragen ein. Der chronisch Kranke informiert

⁹ Chronisch krank sein ist eine totale Erfahrung die alle Facetten des Lebens berührt (Aktivitäten des Alltags, Prioritäten, Beziehungen, Arbeit und Freizeit, die Teilnahme und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, Pläne, Träume, den ganzen Lebensentwurf etc) und den Betroffenen vieles von dem nimmt, was Lebensqualität ausmacht (Aujoulat, d’Hoore, Deccache 2007).

sich überall über Alles und wählt – vorausgesetzt er hat die Mittel dazu – was am besten zu ihm passt. Diese komplexe Auseinandersetzung mit dem Management des eigenen Lebens und des Umfelds stellt eine tägliche Herausforderung dar und führt zu einer Kompetenz, die keine Fachperson entwickeln kann. Sie geht oft einher mit einer kritischen Haltung gegenüber dem Angebot des Gesundheitssystems (Kelner und Wellman 1997), was mitunter eine Herausforderung für die Fachleute darstellt. Der chronisch Kranke kann also *smart consumer* genannt werden und oft ist er deshalb nicht der beliebteste. Seine Kritiker fragen nämlich, warum er sich nicht selbst versorge, wenn er doch alles besser weiss.

Einer anderen Gruppe von Patienten schränken Krankheit und Leiden ihre Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit ein (Salmon und Hall 2003). Aus verschiedenen Gründen *können sie sich nicht kompetent verhalten*. Eine Studie zur Frage, warum an Lungenkrebs erkrankte Patienten für gewisse Probleme keine Hilfe in Anspruch nehmen, verdeutlicht die Gründe (Steele und Fitch 2008). Die hospitalisierten Patienten dieser Befragung dachten, das Personal sei zu beschäftigt, um gestört zu werden oder ihr Gesundheitsproblem liege nicht im Verantwortungsbereich des Betreuungsteams. Manche nicht hospitalisierten Patienten dachten, ihre Symptome würden mit der Zeit von selbst verschwinden oder sie gehörten selbstverständlich zu ihrer Erkrankung und müssten deshalb in Kauf genommen werden. Manche gingen davon aus, dass es keinen Sinn hat, um Hilfe zu bitten, weil die Fachleute diese wahrscheinlich spontan offerieren würden, wenn es sie gäbe, was sich oft als Irrtum erwies. Manche Patienten dachten, es sei sowieso unmöglich, die gesamte Komplexität ihrer Situation zu behandeln; dies insbesondere, wenn sie mehrere Probleme hatten und bezüglich ihrer Behandlung Prioritäten gesetzt werden mussten.¹⁰ Patienten wogen also Chancen, Vor- und Nachteile einer Hilfeleistung ab, bevor sie darum baten. Manche zogen es vor, Laien bei zu ziehen oder sie wussten nicht, dass im spitalexternen Bereich Fachleute zur Verfügung standen. Patienten die zur Befragungszeit unabhängig oder bezüglich ihrer Prognose zuversichtlich waren, zogen es vor, erst um Hilfe zu bitten, wenn sie am verzweifeln waren. Ihre Entscheidungen basierten weitgehend auf vergangenen Erfahrungen oder auf Ratschlägen aus dem Bekanntenkreis.

Die Autonomie des kompetenten Patienten ist mit *Risiken* verbunden. Es gibt Patienten, die Eigenverantwortung deshalb als Belastung empfinden und damit überfordert sind. Manche verweigern aggressive Behandlungen, weil sie leben und den Rest ihres Lebens nicht durch einschneidende Behandlungspfade behindern lassen wollen. Sterben ist für sie

¹⁰ So z.B. wenn sie ständig husteten, die Husten stillenden Mittel sie jedoch müde und schwindlig machten oder wenn sie Schmerzen hatten, Schmerzmittel jedoch zur Verstopfung führten

nicht das Schlimmste. Dies auszuhalten fällt nicht allen – von ihrem Beruf her Lebens orientierten oder auch dem Machbarkeitsdenken verfallenen Gesundheitsfachleuten – leicht.

Es gibt Patienten, die *ihre Kompetenz nicht praktizieren wollen*. Eine englische Studie (Lewin und Piper 2007) zeigt, dass fast 90% der befragten Herzpatienten ganz zufrieden waren, ihre Versorgung den Gesundheitsfachleuten überlassen zu können, weil sie grosses Vertrauen in deren Expertise hatten. Die ethischen Werte die der *patient-empowerment* Bewegung zugrunde liegen, (wie z.B. Patientenautonomie, Wahl- und Entscheidungsfreiheit), hatten für sie nur marginale Bedeutung (vgl. auch Hunter 1996). Eine Patientenbefragung in 8 europäischen Ländern (2002, zitiert von Stollberg 2007) zeigt, dass der Arzt in 84% und das Internet in nur 10% als Hauptinformationsquelle zum Erkennen von Problemsituationen und Therapiemöglichkeiten benutzt wurden. Betreffend die Entscheidungsfindung für eine Therapie bezeichneten 23% sich selbst, 26% den Arzt und 51% *shared decision-making* als die beste Methode.¹¹ Mojon-Azzi et al. (2002) fanden, dass nur knapp 3% ihrer Patienten mehr als 3 Std. in die Informationsbeschaffung investierten. 95% wünschten in der Arztpraxis informiert zu werden und 75% von diesen vom Arzt selbst. Die Mehrheit der Patienten nutzte also den Arzt als wichtigste Informationsquelle. Das heisst, die Kontrolle über das Geschehen blieb weitgehend bei ihm (Frank und Stollberg 2004).¹²

Für schwerkranke Patienten kann es wichtig sein, wenigstens *ein wenig Kontrolle über das Geschehen haben zu können*, und diese Möglichkeit seine Kompetenz dosiert ins therapeutische Milieu einbringen zu können, kann sich günstig auf die Krankheitsbewältigung auswirken (Roesch und Weiner 2001 in Salmon und Hall 2003).

Verschiedenen Patientenpopulationen *wird die Mündigkeit zum vornherein abgesprochen*: zu ihnen gehören die Hochbetagten, Dementen, geistig Behinderten, Obdachlosen und Andere die unter dem Label „vulnerable Populationen“ zusammengefasst werden. Aber auch bei ihnen ist Kompetenz nicht eine Alles-oder-Nichts-Angelegenheit. Es gibt genügend Evidenz, dass z.B. ältere (auch demente) Menschen eine positivere Einstellung zu ihrem Leben entwickeln, wenn man ihnen in geeigneter Weise mehr Kontrolle über ihr Leben gibt (Langer und Rodin 1976; Käppeli 1985; Mercer und Kane 1979; Clark und Bowling 1990; Gran et al. 1995; Draper 1996).¹³ Und selbst schwer geistig behinderte

¹¹ Auch Collins (2005) weist darauf hin, dass die Patientenbeteiligung an medizinischen Entscheidungen gemäss medizinsoziologischen Studien regelmässig sehr niedrig ist.

¹² Die eben publizierte Studie von Bracci et al. (2008) zeigt, wie sich das Informationsverhalten der Ärzte in verschiedenen Regionen Italiens in den letzten Jahren verändert hat.

¹³ das heisst, wenn sie informiert werden über Behandlungen, Risiken, alternative Möglichkeiten, die Tagesgestaltung im Heim etc. und zustimmen oder verweigern können.

Menschen sind in der Lage, ihr Einverständnis oder ihren Widerstand kund zu tun, wenn es um sie persönlich geht (z.B. um die Frage ihrer Sterilisation).

Besonders problematisch ist die medizinisch-pflegerische Bevormundung von Patienten aus uns fremden Kulturen. Um Rassismus, Klassismus, Sexismus oder altersbezogenen Vorurteilen vorzubeugen, ist von Seiten der Fachleute wie auch des ganzen Versorgungssystems eine hohe multi-kulturelle Kompetenz gefordert. Betreuende müssen wissen, dass Menschen aus anderen Kulturen Krankheitszustände und Befindlichkeiten möglicherweise anders präsentieren und bewerten als die Schweizer (Surbone 2008) (vgl. „Arbeitsmoral“).

Umgekehrt gelten Patienten aus bestimmten sozialen und Bildungsschichten oder Personen mit einem bestimmten Auftreten bei vielen Gesundheitsfachleuten *zum vornherein als kompetent*, obwohl sie es in medizinischen und v.a. in sie selbst betreffenden Gesundheitsproblemen nicht sind. Akademiker fallen diesem Trugschluss leicht zum Opfer (Geier 1954; Schmid 2007).¹⁴

Smoliner et al. (2008) eruierten, welche Faktoren bestimmen, ob der Patient aktiv in Entscheidungen einbezogen werden will. Dazu gehören:

- Der Gesundheitszustand und die Krankheitserfahrung des Patienten.
- Alter, Geschlecht, soziale Situation, Bildung und kulturelle Herkunft.¹⁵
- Wenn die Leistungen der Versorger nicht als nützlich bewertet werden oder nur schwierig zugänglich sind, werden sie trotz eines vorhandenen Bedarfs nicht benutzt (Gateley et al. 2007).
- Auch Sprach-Unvermögen gefährdet aktive Partizipation (Kraus 2007).
- Dasselbe gilt für den Stand der Information sowie das Verstehen der Konsequenzen gewisser Entscheidungen.

Dieses Inventar zeigt die engen Grenzen, die verschiedene Patientenrealitäten der Umsetzung des Konzepts kompetenter Patient setzen. Andererseits verdeutlicht es, dass auch die Fachleute im Bemühen dieser Konzeption gerecht zu werden, unter Druck geraten können. Patienten in Behandlung und Pflege einzubeziehen will gelernt sein und *patient education/empowerment* ist mit vielen Unsicherheiten behaftet. Vorläufig ist auch unklar, was Eigenverantwortung in einer therapeutischen Beziehung heisst, worauf sie sich bezieht, von wem man was verlangen

¹⁴ Zum Beispiel wurde eine mit Brustkrebs diagnostizierte Akademikerin informiert, dass sie operiert, bestrahlt oder mit Chemotherapie behandelt werden könne und angewiesen, sich mit ihrem Ehemann zu besprechen und zu entscheiden, was sie wolle.

¹⁵ Frauen wollen eher als Männer, gebildete wollen eher als andere konsultiert werden; Individuen die mit jemandem in Haushalt leben nehmen eine eher passive Rolle ein in der Entscheidungsfindung als alleine lebende Personen.

kann und unter welchen Umständen (Civaner und Arda 2008, vgl. auch Nagel 2005).¹⁶ Allfälligen Verpflichtungen des Patienten steht das Recht jedes Individuums auf seinen „unvernünftigen“ Willen entgegen (Arzt 1985).

6. Hindernisse in der Umsetzung des Konzepts kompetenter Patient

Weshalb kommt der „kompetente Patient“ in Pflege und Medizin nicht stärker zum Tragen?

6.1 Die Tradition der Pflege

Ein Grund dafür liegt in der bereits erwähnten Jahrhunderte alten und dem Kontext der Kirche entstammenden matriarchalen Tradition der Pflege. Bis in die 1970er Jahre rechtfertigten traditionsbewusste Schwesternschulen die Disziplin, die grenzenlose Demut und Selbstlosigkeit und das Standesbewusstsein, die sie ihren Absolventinnen zumuteten mit der ebenfalls grenzenlosen Verantwortung der Schwester für das umfassende Wohl des Patienten. Dies bewirkte auf der anderen Seite Macht- und Allmachtsphantasien und kompensierte die strikte Unterordnung unter die Medizin. Punkto wohlmeinendes Wissen-was-gut-ist für den Patienten stand der „helfende Engel“ dem „Gott in Weiss“ in nichts nach. Auf dem Hintergrund dieser traditionellen Sozialisation bedeutet der heutige Anspruch, Patienten einen gewichtigen Teil ihres Gesundheits- und Krankheitsmanagements zu überlassen einerseits Verzicht auf Einfluss. Andererseits erfordert es von der Pflege, dass sie gemäss ihrem modernen Ideal der Kompetenz des Patienten vertraut und mit dieser professionell umgeht. Diese Veränderung kann mit beträchtlichen Ängsten verbunden sein und erfordert einen geeigneten Kontext. Ein weiteres wichtiges Hindernis für die aktive Integration des Patienten in seine Pflege sind die Arbeitsbelastung und der Zeitdruck des Pflegepersonals, die fehlende Betreuungskontinuität und natürlich die Qualität der Kommunikation (Käppeli 2004).

Ein berufs-externer Grund dafür, dass die Pflege ihren *patient-empowerment* Auftrag nicht umsetzt liegt darin, dass sie als Berufsgruppe betreffend ihres diesbezüglichen Potenzials unterschätzt und unterbenutzt wird. Die Bevölkerung, die massgebenden Professionen im Versorgungssystem sowie die Gesundheitspolitik sehen die Pflege noch immer als medizinischen Hilfsberuf und sind nicht informiert über Professionalisierung und Akademisierung der Pflege.¹⁷

¹⁶ ob es um retrospektive Rechtfertigungs- und Rechenschaftsverantwortung oder um prospektive Verantwortlichkeiten geht

¹⁷ Mittlerweile gibt es jedoch eine stattliche Anzahl sehr erfahrener Pfleger, Pflegeexpertinnen und Pflegewissenschaftlerinnen mit hervorragender Gesundheitsberatungskompetenz, die im Rahmen der Befähigung des Patienten zum Selbstmanagement eine wichtige Rolle einnehmen könnten.

6.2 Die Unverträglichkeit des schulmedizinischen Paradigmas mit dem Konzept kompetenter Patient

Eine noch prägende Wirkung als die Pflege hat die Tradition der ärztlichen Autorität auf das Verhalten des Patienten. Das Auftreten des Arztes, die Organisation der Konsultationen und Arztvisiten oder die Ausstattung von Arztpraxen können mehr oder weniger ermutigend oder *dis-empowering* sein (Hurrelmann 2001; Robinson et al. 2008). Auch soziale Statusunterschiede zwischen Patient und Arzt können bewirken, dass sich kompetente Persönlichkeiten beim Arzt unmündig verhalten. Sie schreiben sich zuhause auf einen Zettel, was sie den Arzt fragen wollen. Die Konsultation verläuft dann aber so, dass sie alles vergessen und dass ihnen erst danach auf der Strasse wieder einfällt, was sie eigentlich vorbringen wollten.

Ein weiterer wichtiger Grund für die zögerliche Entwicklung der Rolle des kompetenten Patienten ist die prinzipielle Unverträglichkeit des naturwissenschaftlichen Behandlungsparadigmas mit dieser. Die meisten Menschen haben ein Empfinden dafür, was für sie normal ist. Wenn sie ein medizinisches Problem vermuten, gehen sie in der Regel zum Arzt. Die Meisten suchen nach Erklärungen und reimen sich ihre persönliche Krankheitstheorie zusammen. Davon leiten sie ihre Vorstellungen von geeigneten Behandlungsmöglichkeiten ab. Dieser Prozess ist emotional und von Werten besetzt (Fulford 1999 in Salmon und Hall 2003). Obwohl ein Individuum also in der Regel aufgrund eigener Beobachtungen die Medizin konsultiert, beschränkt sich diese darauf, diese Symptome auf dem Hintergrund ihrer naturwissenschaftlichen Expertise zu diagnostizieren und zu behandeln. Der naturwissenschaftliche Imperativ sieht nicht vor, dass der Patient als Experte seines eigenen Erlebens konsultiert werden müsste. Dies bewirkt, dass er aufhört, ein Partner in der therapeutischen Beziehung zu sein bevor diese richtig begonnen hat. Sobald von Diagnosen gesprochen wird, wird er zum Fall reduziert. Psychosoziale, biografische, gesellschaftliche, ökonomische, sinnbezogene und praktische Determinanten eines Gesundheitsproblems bzw. der sie darlegende Patient werden in der Regel erst beachtet, wenn ein Problem nicht kontrolliert werden kann (Svenaeus 2003; Luhmann 1984). Diese grundsätzliche Divergenz zwischen der traditionellen naturwissenschaftlichen Orientierung der Medizin und dem Konzept kompetenter Patient bewirkt, dass sich dieser nicht ernst genommen fühlt (Hahn, Lettke et al. 1999 in Stollberg 2007). Mit dem Erleben des Patienten auf der einen Seite und der Schulmedizin auf der anderen treffen zwei völlig verschiedene Welten zusammen: zweierlei Logiken, zweierlei Erklärungen und unterschiedliche

Bewertungen der Krankheit. Arzt und Patient ziehen je verschiedene Schlüsse aus Symptomen, haben verschiedene Vorstellungen vom Umgang damit und unterschiedliche Fragen dazu (Käppeli 1998; Davis et al. 2008). Diese Dominanz des naturwissenschaftlichen Paradigmas verursacht nicht nur dem Arzt, der das *illness-management* seines Patienten fördern will Schwierigkeiten, sondern auch der Pflege weil diese der Medizin organisatorisch unterstellt ist.

Dieser Konflikt kommt oft zum Tragen im Zusammenhang mit dem Wunsch eines Patienten, komplementäre Heilverfahren anzuwenden. Wenn die Medizin ihre Pathologie bezogene Expertise als Zuständigkeit für alle Lebensbereiche des Patienten missversteht, ist es für diesen schwierig, dem Arzt die Bedeutung seines Anliegen darzulegen oder ein Mitentscheidungsrecht betreffend den Therapieplan zu beanspruchen. Der Patient geht dann seinen Weg ohne Absprache mit dem Arzt, d.h. er nimmt zu unmündigen Massnahmen Zuflucht. Mehr als eine Untersuchung bei Bestrahlungspatienten zeigen, dass weniger als ein Fünftel ihren behandelnden Arzt informierten, welche Alternativtherapien sie komplementär zu Bestrahlung durchführten. Die meisten sagten nichts, weil sie davon ausgingen, dass diese Therapien harmlos seien oder weil sie befürchteten, dass der Arzt sie auslachen könnte (Aksu et al. 2008; Käppeli 1998). Das kann gefährlich sein, wenn Alternativtherapien den Behandlungs- und Heilungsverlauf beeinträchtigen.

Dass die medizinische Dominanz unseres Gesundheitssystems das mündige Handeln bzw. das Leben des Patienten erschweren kann, zeigt sich auch im Zusammenhang mit der wohl autonomsten Gruppe von Patienten – jenen, die sich entscheiden, mittels assistiertem Suizid aus dem Leben zu scheiden. Auch in dieser Situation bestimmt der Arzt, ob er mit dem Patienten über diese Möglichkeit reden oder ihm das nötige Rezept ausstellen will, d.h. ob dieser für sein Krankheits- oder letztlich sein Lebensmanagement die Verantwortung übernehmen kann. Dies kann dazu führen, dass nur derjenige „in die Selbständigkeit entlassen“ wird, der mit dem Wertsystem des Arztes übereinstimmt. Sonst beschränkt sich sein Mitentscheidungsrecht darauf, selbständig ausführen zu dürfen, was ihm verschrieben wird.

Der kompetente Patient will die Behandlungsergebnisse und die Methode, mit der diese evaluiert werden mitbestimmen. Dies bedingt eine gewisse Methoden- und Ergebnisoffenheit seitens der Gesundheitsfachleute. Zurzeit laufen dieser jedoch zwei gewichtige Strömungen entgegen. Das Konzept der Evidenz basierten Medizin und dasjenige der Fallpauschalen. Richtig verstandene *Evidence Based Medicine* berücksichtigt nebst der harten wissenschaftlichen Evidenz (RCT) Erfahrungswerte der Fachleute und die Präferenzen

des Patienten. Dieser Ansatz führt anerkanntermassen zu *best practice*. Wie verschiedene Studien zeigen, bleibt jedoch im Praxisalltag für die vom individuellen Patienten subjektiv als sinnvoll erachteten Anteile seines Gesundheitsmanagements kaum Platz (Hellige 2004).

6.3 Hindernisse im Schweizerischen Gesundheitssystem

Was für die verkürzt praktizierte Evidenz basierte Medizin gilt, trifft ähnlich zu für die Anwendung von Fallpauschalen/DRG. Würden sie ohne ökonomische Steuerungsabsicht als reines Klassifikationssystem genutzt, wären sie zu begrüßen. Das Beispiel Deutschland zeigt jedoch, dass Fallpauschalen (wie ihr Name sagt) keine individuellen oder massgeschneiderten und deshalb keine optimal wirksamen Versorgungsangebote zulassen (Smoliner et al. 2007; Salmon und Hall 2007).¹⁸ Wie viele Evaluationen zeigen (Hellige 2004; Manzeschke 2007), favorisieren sie als Fall orientierte, standardisierte Pauschalen das *disease-management* zu Ungunsten des *illness-management*. Sie vernachlässigen den kommunikativen Diskurs zwischen Behandelnden und Patienten über therapeutische Optionen. Dieser wäre jedoch z.B. für die „gefühlte Sicherheit“ und besonders für die *compliance* von Patienten mit hohem Betreuungsbedarf und für „weniger kompetente“ Patienten (jene die mehr Zeit brauchen zu verstehen, die keine Energie haben, die nicht wagen, Fragen zu stellen, die keinen PC haben, mit e-Health nicht zurecht kommen oder nicht Englisch verstehen) entscheidend. Gleichzeitig führt die minimale zeitliche Berechnung der Versorgung zu einer Verdichtung der Tätigkeit der Gesundheitsfachleute, und für wesentliche Elemente des *patient-empowerment* wie Information, Beratung, Bedenkzeit, Rückfragen oder Vergleiche fehlt die Zeit. Das heisst, verschiedene Rollenmerkmale des kompetenten Patienten werden überflüssig.

Mathwig (2007) karikiert solche Gesundheitssysteme treffend als fürsorgliche Belagerung durch die Profis innerhalb einem kaum überschaubaren Netz von Institutionalisierungs-, Bürokratisierungs- und Verrechtlichungsprozessen, die das Potenzial der individuellen Eigenverantwortlichkeit darauf reduzieren, Antragsformulare auszufüllen. Dies führt zu erlernter Hilflosigkeit (Garber und Seeligman 1980), d.h. zur Unfähigkeit, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen und eigene Interessen durchzusetzen. Und was für die Gesundheitsfachleute gilt, stimmt auch für das gesamte System: solange sie sich nicht mündig verhalten, nützt es dem Patienten nichts, kompetent zu sein.

¹⁸ Sie basieren auf der Standardisierung organbezogener Behandlungspfade und haben einen reibungslosen Ablauf des „Normalfalls“ zum Ziel. Behandlungspfade haben die Tendenz „abnormale“ Verläufe/Patienten zu stigmatisieren und monetär zu benachteiligen (Patienten, die mit Verzögerung auf den Behandlungsplan austreten werden „Überlieger“ genannt)

7. Ambivalenzen und Unschärfen im Konzept kompetenter/mündiger Patient

Protagonisten des Konzepts kompetenter Patient gehen davon aus, dass das komplementäre Zusammenwirken von *illness-* und *disease-management* zu besserer Gesundheit führe, dass Kranke das öffentliche Gesundheitssystem deshalb weniger benutzen und Versorgungskosten gespart würden (Gateley et al. 2007; Lorig et al. 1999).¹⁹ Dazu gibt es allerdings nur widersprüchliche Evidenz (Roland et al. 2005; Gateley et al. 2007; Salmon und Hall, 2003). Verschiedene Studien implizieren, dass höhere Gesundheitskompetenz nicht gleichzusetzen ist mit tieferer Nutzung des Gesundheitssystems (Gateley et al. 2007). Zwar gibt es weniger Hospitalisationen, aber dieser Rückgang kann einhergehen mit gleich viel oder mehr Konsultationen anderer Stellen. Auch ist es schwierig festzustellen, ob das Selbstmanagement als Alternative oder Ergänzung zu den Angeboten des Gesundheitssystems genutzt wird (Salmon und Hall 2003).

Die Partizipation von Patienten in der medizinisch-pflegerischen Entscheidungsfindung ist also eine äusserst komplexe und dynamische Angelegenheit und beinhaltet viele Determinanten, die mit Mündigsein nichts zu tun haben.²⁰ Einerseits lehren matriarchal-paternalistische Tendenzen der Gesundheitsprofessionen (das Ethos der Pflege und der naturwissenschaftliche Imperativ) sowie Mechanismen im Gesundheitssystem den Patienten, wo er sich mündig benehmen darf und wo er sich damit Schwierigkeiten einhandelt. Andererseits behindern konzeptuelle Unschärfen und Ambivalenzen die Umsetzung des Konzepts kompetenter Patient. So fragt sich:

- wer will es eigentlich? Welche versorgungs-theoretischen, ärztlich-pflegerischen, psychologischen, gesundheitspolitischen- und ökonomischen Absichten liegen ihm zugrunde?
- Auf welchem Begriff von Mündigkeit/Kompetenz beruht das Konzept? (offensichtlich sind sowohl „mündig“ als auch „kompetent“ problematische Begriffe). Auf welchem Gesundheitsbegriff basiert es?
- Inwiefern ist das Wertesystem, das dem kompetenten Patienten zugrunde gelegt wird kompatibel mit der gesellschaftlichen Realität?²¹

¹⁹ so Vinicor et al. (1987) bei Diabetes Patienten, Montgomery et al. (1994) bei Parkinsonpatienten; Käppeli (1985) bei hospitalisierten alten Menschen

²⁰ Manchmal geht es auch darum, „Kompetenz“ und „Aktivismus“ auseinander zu halten. Als Patient selbst etwas beizutragen ist nicht immer besser als die Fachpersonen handeln lassen.

²¹ Können wir wirklich von einer Wissensgesellschaft ausgehen? Wollen sich Mitglieder einer Konsumgesellschaft, die relativ viel bezahlen für ihre Gesundheitsversorgung wirklich selbst stärker engagieren müssen? Rechnen sich für sie Gewinne und Verluste gegenüber heute? Wird das Konzept der Optionengesellschaft gerecht angesichts der erwähnten Tendenz zur Standardisierung der Versorgung?

- Ist es realistisch angesichts der demografischen Situation (Altersstruktur, Scheidungen, Vereinzelung, Migration, Mobilität, kulturelle Durchmischung) das Individuum und seine Angehörigen mehr in die Pflicht zu nehmen?
- Was wird als gerecht empfunden? Welche Ansprüche kann der Einzelne gegenüber der Gesellschaft/dem Versorgungssystem geltend machen? Welche Ansprüche haben die Professionen?
- Ist es nicht zynisch angesichts der wirtschaftlichen Situation (d.h. wenn der Druck der Arbeits- oder die ökonomische Situation die Leute krank macht, dem Individuum mehr Verantwortung für seine Gesundheit abzuverlangen?
- Sind die Gesundheitsprofessionen einverstanden mit dem Konzept?²²
- Wie erlangen Laien und Fachleute ein Kompetenzniveau, das ihnen ermöglicht, respektvoll und fair miteinander umzugehen?²³
- Wer finanziert Edukations- und Sozialisierungsprozesse?
- Wie schützt sich das System vor Missbräuchen durch den kompetenten Patienten und wie schützt sich der vulnerable Patient vor dem System?²⁴

8. Schlussfolgerungen

Meine Analyse führt mich zum Schluss, dass der „mündige/kompetente Patient“ kein Widerspruch in sich selbst ist, weil – abgesehen von wenigen Ausnahmen – nicht das Patient-Sein an sich ein Individuum entmündigt. Vielmehr steht das Konzept zur Zeit im Widerspruch zur Kultur unseres Gesundheitssystems und zu den ihm eignen Strukturen und Mechanismen.

Im Zusammenhang mit zahlreichen Initiativen und Bemühungen verschiedenster privater und öffentlicher Einrichtungen um den Patienten als Ko-Produzenten seiner Gesundheit kann das Konzept „kompetenter Patient“ durchaus als leise, gesellschaftliche Bewegung wahrgenommen oder – in medizinischer Terminologie – als „raumfordernder Prozess“ bezeichnet werden. Aber ob die Zukunft ihm gehören wird, ist angesichts der Datenlage schwer zu sagen.²⁵ Vom Standpunkt der Pflege wäre es wünschenswert, dass der Patient – ob kompetent oder nicht – mehr Vertrauen, mehr substanzielle Hilfe, mehr Raum

²² Welche Ansprüche an Macht und Einfluss machen sie geltend?

²³ In welcher Sache kann wer Experte sein?

²⁴ z.B. davor vermeidbaren Risiken und Vernachlässigung ausgesetzt zu werden, weil die Devise „Jeder ist seines Glücks eigener Schmid“ geltend gemacht wird?

²⁵ Ketzerische Zungen behaupten, der kompetente Patient werde propagiert, damit er das defizitäre Gesundheitssystem kompensieren könne.

und mehr Gewicht erhalte, um sein Gesundheitspotenzial so wirksam als möglich umzusetzen.

Bibliographie

Aksu M.G., Bôzcuk H.S., Korcum A.F., Effect of complementary and alternative medicine during radiotherapy on radiation toxicity, *Support Care Cancer* 16(2008)415-419

Arzt G., Zur Respektierung des unvernünftigen Willens des alten und kranken Menschen aus rechtlicher Sicht, Vortrag, Jahrestagung der schweizerischen Gesellschaft für Gerontologie, Luzern, 7.-9.11.1985

Aujoulat I., d'Hoore W., Deccache A., Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counselling* 66(2007)13-20 2007

Badura B., von Ferber Ch., Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen, München, Oldenbourg, 1981

Civaner M., Arda B., Do Patients have responsibilities in a free-market System? a personal perspective, *Nursing Ethics* 15(2008)263-273

Clark P., Bowling A., Quality of life in longstay institutions for the elderly: *Social Science and Medicine* 30(1990)1201-1210

Davis K.M., Lai J.S., Hahn E.A., Cella D., Conducting routine fatigue assessments for use in clinical oncology practice: patient and provider perspectives, *Support Care Cancer* 16(2008)379-386

Draper P., Compromise, massive encouragement and forcing: a discussion of mechanisms used to limit the choices available to the older adult in hospital, *J of Clinical Nursing* 5(1996)325-331

Frank R., Stollberg G., Conceptualising Hybridisation – on the diffusion of Asian medical knowledge to Germany *International Sociology* 19(2004)71-88

Garber J., Seligman M., (eds.), *Human Helplessness*, Academic Press, London, 1980

Gately C., Rogers A., Sanders C., Re-thinking the relationship between long-term condition self-management education and the utilization of health services, *Social Science and Medicine* 65(2007)934-945

Geier H., Über die Dummheit: Ursachen und Wirkungen der intellektuellen Minderleistung des Menschen, Musterschmidt, Göttingen, 1954

Giddens A., Risiko, Vertrauen und Reflexivität in: Beck U., Giddens A., Lash S., *Reflexive Modernisierung, Eine Kontroverse*, Frankfurt a.M., Suhrkamp, 1996, 289-315

Gran L., Chandler B., Saunders C., Nursing home resident's perceptions of the quality of their care, *J of Psycho-Social Nursing* 33(1995)34-41

Hellige B., Behandlungs- und Pflegepfade: Instrument zur Patientenorientierung oder –ignorierung? *Pflege & Gesellschaft*, 9(2004)85-90

Henderson V., *Basic Principles of Nursing care*, ICN, Geneva, 1960

Hunter K.M., „Don't think zebras“ Uncertainty, Interpretation and the place of paradox in clinical education, *Theoretical Medicine* 17(1996)225-241

Hurrelmann K., *Gesundheitswissenschaften*, Weinheim, Juventa, 2000

ICN, *The ICN code of ethics for nurses*, Geneva, 2006

- Käppeli S., Ein Vergleich der Pflegebedürfnisse geriatrischer hospitalisierter Patienten mit der Pflege, welche die untersuchten Patienten erhielten, Schweizerische Ärztezeitung 66(1985)1051-1055
- Käppeli S., Pflegekonzepte, Gesundheits-, entwicklungs- und krankheitsbezogene Erfahrungen, Verlag Hans Huber, Bern, 1993
- Käppeli S., Zwischen Leiden und Erlösung, Religiöse Motive in der Leidenserfahrung von krebskranken Juden und Christen, Hans Huber, Bern, 1998
- Käppeli S., Vom Glaubenswerk zur Pflegewissenschaft, Geschichte des Mit-Leidens in der christlichen, jüdischen und freiberuflichen Krankenpflege, Verlag Hans Huber, Bern, 2004
- Kelner M., Wellman B., Health Care and Consumer Choice: medical and alternative therapies, Social Science and Medicine 45(1997)203-212
- Kickbusch I., Trojan A., (Hg.), Gemeinsam sind wir stärker, Frankfurt a.M., Fischer, 1981
- Kickbusch I., Maag D., Saan H., Enabling healthy choices in modern health societies, European Health Forum, Badgastein, 2005
- Kraus J., Mangelndes Sprachvermögen gefährdet politische Mündigkeit, 8. Feb 2007, Deutscher Lehrerverband, Bonn (www.Lehrerverband.de/sprachf.htm)
- Kuhr R., Weltbürgertum und Mündigkeit, ein Beitrag zum neuen Weltbürgerbewusstsein, www.humanistische-aktion.homepage, 2008
- Langer E.J., Rodin J., The effects of choice and enhanced and personal responsibility fort he aged, J of Personality and Social Psychology, 34(1976)191-198
- Lewin D., Piper S., Patient empowerment within a coronary care unit: insights for health professionals drawn from a patient satisfaction survey, Intensive & Critical Care Nursing 23(2007)81-90
- Lorig K., Holman H., Long-term outcomes of an arthritis self-management study; effects of reinforcement efforts, Social Science and Medicine 29(1989)221-224
- Lorig K.R., Sobel D., Stewart A.L., Brown B.W., et al., Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial, Medical Care, 37(1999)5-14
- Lupton D., Consumerism, reflexivity and the medical encounter Social Science and Medicine 45(1997)373-381
- Luhmann N., Der medizinische Code in: ders. Soziologische Aufklärung, Bd. 5, Opladen: Westdeutscher Verlag, 1990, 183-195
- Manzeschke A., Auswirkungen der DRG im deutschen Gesundheitssystem, Arbeitsstelle für theologische Ethik und Anthropologie, Universität Bayreuth, 2008
- Mathwig F., *Empowerment* und Lebenswelt, Managed Care 2(2007)27-29
- Mercer S., Kane R.H., Helplessness and hopelessness among the institutionalised aged, An experiment, Health and Social Work 4(1979)90-115
- Mojon-Azzi S., Wagner U., Mojon D., wie informiert ist der ophtalmologische Patient? Klinische Monatsblätter Augenheilkunde 219(2003)487-493
- Montgomery E.B., Lieberman A., Singh B., et al., Patient education and health promotion can be effective in Parkinson's disease: a randomized controlled trial, Propath Advisory Board, Am J. Med. 97(1994)429-435
- Nagel G., Patientenkompetenz, Krankenhauspharmazie 26(2005)128-133
- Nightingale Florence, Notes on Nursing 1859 edited by M. Skeet, 2 volumes, Churchill Livingstone, Edinburg, 1980

Orem D. E., Nursing: concepts of practice, 2nd ed., McGraw-Hill Book Company, London, 1980

Parsons T., The social System, New York, The Free Press, 1950

Robinson T.M., Alexander S.C., Hays M., et al., Patient-oncologist communication in advanced cancer: predictors of patient perception of prognosis, Support Care Cancer 16(2008)1049-1057

Roland M., Duscheiko M., Gravelle H., Parker S., Follow-up of people 65 and over with a history of emergency admissions, British Medic J., 2005, 289-292.

Salmon P., Hall G.M., Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine, Social Science & Medicine 57(2003)1969-1980

Schmid G., Das Ende der Aufklärung, wie werden Akademiker Sektenopfer? Gebildete Hörigkeit, <http://www.reinfo.ch/sekten/aufklaerung.html>, 2007

Smoliner A., Hantikainen V., Mayer H., Them C., Die Patientenpräferenzen im Konzept Evidence-based Nursing, Pflegewissenschaft 5(2008)288-294

Sommerhalder K., Abel T., Gesundheitskompetenz: eine konzeptuelle Einordnung, Institut für sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern, 2007

Steele R., Fitch M.I., Why patients with lung cancer do not want help with some needs, Support Care Cancer 16(2008)251-259

Surbone A., Cultural aspects of communication in cancer care, Support Care Cancer 16(2008)235-240

Stollberg G., Der Mythos vom mündigen Patienten, Vortragsmanuskript, 2007

Strauss A., Fagerhaugh S., Wiener B., Gefühlsarbeit. Ein Beitrag zur Arbeits- und Berufssoziologie Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 32(1980)629-651

Svenaesus F., 2003, Hermeneutics of medicine in the wake of Gadamer, Theoretical Medicine & Bioethics 24(2003)407-431

Tyreman St., An expert in what?: The need to clarify meaning and expectations in "The Expert Patient", Medicine, Health Care Philosophy 8(2005)153-157

Vinitor T., Cohen S.J., Mazzuca S.A., et al., Diabetes: a randomized trial of the effects of physician and/or patient education on diabetes patient outcomes, J. Chron. Dis 40(1987)345-356

Weis J., Giesler J.M., Patientenkompetenz: Ein neues Konzept in der Onkologie in B.H. Helge und J. Weis (Hg.) Gemeinsame Entscheidung in der Krebstherapie Basel, Karger, 2004, 132-140

Welie S.P.K., Dute J., Nys H., van Wijmen F.C.B., Patient incompetenc and substitute decision-making: an analysis of the role of the health care professional in Dutch law. Health Policy 73(2005)21-40

Ergänzende Literatur

Abel T., 2006, Cultural Capital in Health Promotion in D.V. McQueen und I. Kickbusch (eds.), Health and Modernity: The Role of theory in Health Promotion, New York, Springer 2006

Antonovsky A., Health, Stress and Coping, San Francisco, Jossey-Bass, 1987

Arbot J., How to build an active patient? The work of AIDS Associations in France, Social Science and Medicine 62(2006)538-551

Brennan P., Safran C., Report of conference track 3: patient empowerment, Int. Journal of Medical informatics 2-3:301-304, 2003

- Bergsma L.J., Empowerment education: the link between media literacy and health promotion, *Am Behav Sc* 48(2004)152-1647
- Bone D., Dilemmas of emotion work in nursing under market-driven health care, *The International Journal of Public Sector Management*, 15(2002)140-150
- Bracci R., Zanon E., Cellerino R., et al., Information to cancer patients. A questionnaire survey in three different geographical areas in Italy, *Support Care Cancer*, 2008 (in press)
- Cifuentes M., Fernald D. H., Green L.A., Niebauer L. J., Crabtree B. F., Stange K.C., Hassmiller S. B., Prescription for Health: changing primary care practice to foster healthy behaviors, *Annals of Family Medicine* 3(supplement 2)(2005)4-11
- Caulter A., *The autonomous patient. Ending paternalism in medical care*, London, Nuffield Trust, 2002
- Dierks M., et al., *Patientensouveränität. Der autonome Patienten im Mittelpunkt. Arbeitsbericht Nr. 195 der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden Württemberg*, Stuttgart, 2001
- Freire P., *Pedagogy of the Oppressed*. Continuum Publ., London, 1994
- Faulkner M., A measure of patient empowerment in hospital environments catering for older people, *JAN*, 34(2001)676-686
- Funnell M.M., Patient empowerment, *Critical Care Nursing Quarterly* 27(2004)201-204
- Gerhards J., *Der Aufstand des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland zwischen 1960 und 1998*, *Zeitschrift für Soziologie* 2001,30, 163-184
- Gibson, A concept analysis of empowerment, *JAN* 16(1991)354-361
- Grun O., Maier M., Characteristics of case management programmes and their potential for patient empowerment, *Wiener Medizinische Wochenschrift* 158(2008)160-168
- Hackbarth M., Haas N., Fotopoulou Ch., Lichtenegger W., Sehoul J., Chemotherapy-induced dermatological toxicity. Frequencies and impact on quality of life in women's cancers, Results of a prospective study, *Support Care Cancer* 16(2008)267-276
- Hage A M., Lorenzen M., A philosophical analysis of the concept empowerment; the fundament of an education-programme for the frail elderly, *Nursing Philosophy* 6(2005)235-246
- Herriger N., Empowerment in Fachlexikon der sozialen Arbeit, *Deutscher Verein für Öffentliche und private Fürsorge*, Frankfurt M. 52002, 262f.
- Herzlinger R., *Who killed Health Care? America's \$2 Trillion Medical Problem-and the consumer-driven cure*, McGraw-Hill, London
- Hiley J., Homer D., Clifford C., Patient self-injection of Methotrexate for inflammatory arthritis: a study evaluating the introduction of a new type of syringe and exploring a patient's sense of empowerment, *Musculoskeletal Care* 6(2008)15-30
- Honneth A. (HG.), *Befreiung aus der Mündigkeit, Paradoxien des gegenwärtigen Kapitalismus*, Frankfurt, 2002, Campus Verlag
- Kant E., Zum Begriff Mündigkeit: "Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung?" *Berlinische Monatsschrift* 1784, 2, 481-494, aus Wikipedia, April, 2008
- Kav S., Johnson J., Rittenberg C., et al., Role of the nurse in patient education and follow-up of people receiving oral chemotherapy treatment: an international survey, *Support Care Cancer* 16(2008)1075-1083
- Labonte R., Health promotion and empowerment: reflection on professional practice, *Health Education Quart.* 21(1994)253-68

- Lorig K., Stewart A., Ritter P., Gonzalez V., et al., Outcome measures for health education and other health care interventions, Sage Publication Inc., 1996
- Mark T., Fortner B., Johnson G., Evaluation of a tablet PC technology to screen and educate oncology patients, Support Care Cancer 16(2008)371-378
- Martinson M.E., Wong TK., Individual empowerment among Chinese cancer patients in Hong Kong, Western Journal of Nursing Research 26(2004)59-75
- Maturana H., Was ist erkennen? die Welt entsteht im Auge des Betrachters, München, Wilhelm Goldmann Verlag, 1996
- Mayo A., Orem's self-care model, 1997, <http://dana.ucc.hav.edu/>
- McWilliam CM., Stewart M., Brown J.B., McNair S., Deai K., Patterson M., et al., Creating empowering meaning, Health Promotion Int. 12(1991)111-123
- Menon S.T., Towards a model of psychological health empowerment, Nurse Education Today 22(2002)28-39
- Meredith D., Public health, preventive medicine and social services, 6th ed., London, Arnold, 1996
- Mok E., Chan F., Chan V., Young E., Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Hong Kong. International Journal of Palliative Nursing 8(2002)137-145
- Nef R., Markt, Mündigkeit und Menschenwürde, <http://www.libinst.ch>, 2008
- Nyatanga L., Dann K.L., Empowerment in nursing: the role of philosophical and psychological factors, Nursing Philosophy 3(2004)234-239
- Oelkers J., Die liberale Idee des Kindes, Vortrag auf dem Symposium "Demokratie, Bildung und Markt, am 25. Sept., Ascona, 2007
- Paterson B., Myth of empowerment in chronic illness, JAN, 34(2001)574-581
- Patient's Right Act der Nordischen Länder 1999
- Rappaport J., Swift C., Hess R., (Eds.) Studies in empowerment, Hawthorn Press, New York, 1984
- Schaurhofer M., Expertise zu Empowerment für das Projekt www.sozial-wirtschaft.at, 2005
- SGGP, Schweizerische Gesellschaft für Gesundheitspolitik, The Future Patient in Switzerland, Das Gesundheitssystem der Zukunft aus Sicht von Bürgerin und Bürger, Schriftenreihe der SGGP, No 71, Bern, 2003
- Shearer N.B.C., Reed P.G., Empowerment: reformulation of a non Rogerian concept. Nursing Science Quarterly 17(2004)253-259
- Stark W., Gemeinsam Kräfte entdecken. Empowerment als kompetenz-orientierter Ansatz in der psycho-sozialen Arbeit in A. Lenz, W. Stark, (Hg.), Empowerment, neue Ansätze für psycho-soziale Arbeit und Organisation, Tübingen, DBVT-Verlag, 2002
- Stauffacher W., Bircher J., Zukunft Medizin Schweiz Das Projekt „Neu-Orientierung der Medizin“ geht weiter, Schweizerischer Ärzteverlag, Basel, 2002
- Svenaesus F., The Hermeneutics of medicine and the phenomenology of Health, Linköping University, Linköping, The Thema Institute, 1999
- The Liublyana Charter on Reforming Health Care 1996
- Toombs, The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of Physician and Patient, Dodrecht: Kluwer Acad. Publishers, 1992

Tyreman St., Promoting Critical Thinking in Health Care: Phronesis and criticality, *Medicine, Health Care Philosophy* 3(2000)117-124

Von der Weid N.X., Adult life after surviving in childhood, *Supportive Care in Cancer* 16(2008)339-345

Von Korff M., Gruman J., Schaefer J., Curry S., Wagner E., Collaborative Management of Chronic Illness, *Annals of Internal Medicine*, 127(2006)1097-1102

Wallerstein N., Powerlessness, empowerment and health. Implications for health promotion programs, *Am J Health Promot*, 6(1992)197-205

Werner A., Malterud K., The pain isn't as disabling as it used to be: how can the patient experience empowerment instead of vulnerability in the consultation, *Scandinavian Journal of Public Health, Supplement* 66:41-46, 2005

www.Lehrerverband.de/sprachf.htm, 8. Februar 2007, Mangelndes Sprachvermögen gefährdet politische Mündigkeit

WHO Ottawa Charter for Health Promotion 1986

Zimmermann M.A., Empowerment Theory in: Rappaport J., Seidman E., (Eds.), *Handbook of community Psychology*, New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2000, pp. 43-63