

Norbert Schmacke

## Chronische Krankheiten erfordern neue Formen des Krankheits- und Selbstmanagements

INSEA Fachtagung:  
Selbstmanagementprogramme  
für chronisch Kranke  
21.10.2016 Berlin

### **Abstract**

1. Chronische Krankheit ist zunächst seit Jahrzehnten Thema eines von Fachverbänden und Industrie getriebenen Compliance-Diskurses: wenn sich die Kranken doch nur folgsam verhielten, wäre alles gut. Hierzu kann erstens gezeigt werden, dass die Versuche, der „Verbesserung der Compliance“ gewissermaßen „chronisch“ scheitern, vor allem aber, dass der Denkansatz falsch ist: der/ die Kranke erduldet seine/ ihre Krankheit und bedarf spezifischer Unterstützung bei der Neuorientierung in und mit ihrer/ seiner Krankheit. Genau das aber fehlt im Gesundheitssystem.
2. Die Debatte um chronische Krankheiten wurde vor einigen Jahren in die ‚moderne‘ Welt des Shared Decision-Making transformiert: die Ärzteschaft begibt sich vermeintlich auf gleiche Augenhöhe mit den Kranken und diese erhalten alle für eine eigene Entscheidung erforderlichen Informationen. Die Evidenz spricht dagegen, dass dies ein funktionierendes Gegenmodell ist. Man muss aber auch neu darüber nachdenken, warum auch solche gut gemeinten Ansätze wenig Einfluss haben. In der Schlichtversion bzw. falsch verstanden ist SDM zudem nichts als eine neue Taktik der Aufforderung zur Folgsamkeit.
3. Ist das Motto also Resignation oder Aufbruch zu neuen Ufern? Es gibt keine Blaupause. Aber es erscheint überfällig, ernsthaft andere Wege zu erproben. Dazu gehören evidenzbasierte Entscheidungshilfen und Schulungsprogramme, Health Coaches und im Falle stark eingeschränkter oder verloren gegangener Entscheidungskompetenz das Advance Care Planning.
4. Das Konzept des Selbstmanagement setzt schließlich ausdrücklich auf die Bedeutung der Laienperspektive. Soziologisch ist es zu verorten in einer Strategie der Entwicklung gesellschaftlicher Gegenmacht. Dieser Ansatz bedarf substantieller Förderung. Zugleich bleibt die Frage wichtig, wie Ärztinnen und Ärzte mehr als heute davon überzeugt werden können, von der Größenidee loszulassen, sie könnten und müssten für alles verantwortlich sein. Ob ein etabliertes Selbstmanagement dabei vielleicht sogar eine Schlüsselrolle spielen könnte, wäre somit die abschließende Frage dieser heute noch stark appellativen Überlegungen.

## **Einleitung:**

Chronischen Krankheiten können alle möglichen Attribute zugeordnet werden. Sie können Menschen das ganze Leben begleiten oder über unterschiedlich große Abschnitte. Sie können charakteristisch für die zugrunde liegende Erkrankung sein oder sie können Folge einer prinzipiell erfolgreich behandelten akuten Erkrankung sein. Sie können mit völlig unterschiedlichen Prognosen und Behandlungsmöglichkeiten verbunden sein. Der Einfluss von genetischen, sozialen und verhaltensbezogenen Faktoren kann unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Sie können im schlimmsten Fall Lebenserwartung und Lebensqualität stark negativ beeinflussen. Immer aber beeinflussen sie für unterschiedlich lange Lebensphasen den bisherigen Lebensentwurf von Menschen und können den Betroffenen in sicher sehr unterschiedlichem Umfang anstrengende Krankheitsarbeit abverlangen. Diese alles andere als neue Erkenntnis findet im System der medizinischen Betreuung aber nach wie vor viel zu geringe Beachtung. Ich möchte dies am Beispiel der Compliance- wie der Shared-Decision-Making-Debatte zeigen, dann auf ermutigende Aspekte einer stärker patientenorientierten Medizin hinweisen und die hieraus gewonnenen Erkenntnisse schließlich zum Ansatz des Selbstmanagement in Beziehung setzen.

### **1. Noncompliance: eine hartnäckige Ideologie**

Bis heute feiert die Aufforderung zur Folgsamkeit gegenüber chronisch Kranken in verschiedenem Gewand fröhliche Urständ. Wenn die Kranken sich doch nur an die Ratschläge und Rezepte der Ärzteschaft hielten, wäre alles gut. Lerner hat gezeigt, dass eine der Wurzeln dieser Überzeugung im Aufkommen der Tuberkulosemedikamente zu finden ist: hier war der Appell an die unbedingte Folgsamkeit zum Schutz der Umgebung besonders stark. Trostle hat dann 1998 in einer ersten umfassenden Deutung des Einflusses des Compliance-Diskurses herausgestellt, dass die Forderung nach Compliance schlicht der Überzeugung entspricht, Kranke kontrollieren zu müssen und maßgeblich von den Vermarktungsinteressen der Industrie getrieben wird. Bis heute sind zahllose Versuche der ‚Verbesserung‘ der Compliance von chronisch Kranken zu verzeichnen, sämtlich mit mäßigem und wenig nachhaltigem Erfolg, auch nach Modifikation in Form des weniger

disziplinierend wirkenden Adhärenzkonzeptes. Wir sind in einer 2013 publizierten qualitativen Studie der Kritik am fortbestehenden Compliance-Konzept gefolgt, nachdem wir gezeigt haben, wie sehr Kranke mit ausgeprägter rheumatoider Arthritis um die Neufindung ihres Lebensweges kämpfen, dass sie entgegen weit verbreiteten Vermutungen keineswegs grundsätzlich medikamentenfeindlich sind, dass sie mit ihrem ‚Eigensinn‘ bei der Verarbeitung der Erkrankung aber auf wenig Verständnis bei den Ärztinnen und Ärzten stoßen. Ein Klassiker der weit verbreiteten Missverständnisse um Folgsamkeit ist das Thema Nebenwirkungen: die Befürchtungen und Erfahrungen von Kranken haben häufig nicht den Raum, den sie benötigen, um ein individuell für gut befundenes Verhältnis zu einer oft jahrelangen Einnahme verschiedener bezüglich des persönlichen Risikos schwer einschätzbarer Medikamente entwickeln zu können. Wir haben das Konstrukt der ‚Noncompliance‘ als ‚Never-Ending-Story‘ klassifiziert (Stamer et al 2013). Chronisch Kranke erwarten nichts anderes als Unterstützung des professionellen Systems bei der Bewältigung ihrer Krankheitsarbeit, nicht aber mühsam versteckte oder offene Kritik an fehlender Folgsamkeit. Einer der großen Produzenten von Medikamenten zur Behandlung der rheumatoiden Arthritis hat mittel quantitativer Fragebögen in den letzten Jahren intensiv und international Forschung zu Patientenaussagen betrieben. Ich will hier nur ohne weiteren Kommentar hervorheben, dass fast 70 Prozent der Befragten angaben, sie hätten keine gemeinsamen Behandlungsziele mit ihren Behandlern vereinbart und dass sie sich unwohl fühlten, diesen ihre Sorgen und Ängste mitzuteilen (Pfizer 2015).

## **2. Shared Decision Making: eine gut gemeine Idee**

SDM verspricht den Wechsel von der Bevormundung zum Verstehen und zur Achtung des Patientenwillens. Längst ist in Gesetzen und Richtlinien Partizipation im Gefolge langjähriger Debatten um Bürgerrechte verankert (Franke und Hart 2001). Auf der Makroebene ist auch im Gesundheitswesen der rechtsstaatliche und demokratische Wandel vollzogen. Das betrifft den Anspruch auf umfassende Information ebenso wie das Gebot der wirksamen Zustimmung zu Behandlungsvorschlägen. Dieser wirklich radikale Wandel findet auf der Mikroebene nur zögerlich und größtenteils rein formal seine

Entsprechung. Der Ärzteschaft werden mächtige Instrumente in die Hände gegeben, Krankheiten zu verhüten, zu erkennen und zu behandeln. Die Sorge um die eigene Gesundheit, allemal im Falle schwerer Erkrankungen, stellt das Gegenüber der ärztlichen Macht dar. Hierdurch entsteht eine meines Erachtens prinzipiell unauflösbare Asymmetrie in der Beziehung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen. Und die ärztliche Dominanz bleibt allen Gegenbekundungen zum Trotz so wirkmächtig, wie sie von Freidson 1970 beschrieben worden ist. Sie gründet sich neben dem Verfügen über immer eindrucksvollere diagnostische und therapeutische Instrumente auch auf die Macht zum Ausstellen von Attesten, vor allem zur Befreiung von der Arbeitsverpflichtung oder zur Erlangung vorzeitiger Rentenansprüche. Ein neues Problem ist mit der weithin akzeptierten Rolle von Leitlinien in der Versorgung hinzugetreten; ÄrztInnen verstehen diesen Ansatz nicht selten als eine neue Art von rechtlicher Verpflichtung und sind in Sorge vor wirtschaftlicher und juristischer Benachteiligung im Falle der Nichtbefolgung. Dieser Konflikt betrifft auch gut gemachte, evidenzbasierte Leitlinien, die damit den erwünschten positiven Effekt einer Entscheidungshilfe für beide Seiten verlieren können.

Die Empirie besagt, dass SDM den Alltag der medizinischen Behandlung nicht verändert hat. SDM ist – das muss so deutlich gesagt werden - zudem kein stimmiges Konzept, wie nun auch aus berufenem Mund von der Pioniergeneration zu hören ist (Kasper et al 2010). SDM ist eine gleichwohl wichtige Anregung zum Thema ‚Teilen von Wissen‘ und zur Ablösung des paternalistischen Konzeptes. Isoliert betrachtet ist die Möglichkeit des Schaffens ‚gleicher Augenhöhe‘ über den Stand der medizinischen Forschung noch das kleinere Problem, wenn man denn voraussetzen dürfte, dass Kranke sich in ihrer jeweiligen Not tatsächlich in der jeweils erforderlichen Zeit dieses Wissen verfügbar machen und es auch vor allem emotional bewältigen können. Ungleich schwieriger ist es offensichtlich, eine neue Kultur des Zuhörens und Begreifens und Erklärens in der Medizin zu entwickeln. Selbst Basics von Gesprächsführung werden trotz all der engagierten Bemühungen um die Reform des Medizinstudiums im Alltag und des guten Willens vieler Akteure schmerzhaft vermisst. SDM wird im worst case gar zur neuen

Variante der Förderung besserer Compliance instrumentalisiert (Schmacke et al 2016). Es geht am Ende, so denke ich allerdings weitergehend, gar nicht um Shared Decision Making, sondern um die Unterstützung von chronisch Kranken bei ihrer persönlichen Suche nach einem Weg mit und ohne Krankheit. Der Satz „Das müssen Sie selbst entscheiden“, der heute oft aus ärztlichem Mund zu vernehmen ist, muss ersetzt werden durch die Frage: „Welche Unterstützung erwarten Sie, um sich besser entscheiden zu können?“.

### **3. Erfolg versprechende Ansätze stärkerer Patientenorientierung**

Die Schwächen des SDM-Konstrukts sagen – noch einmal anders betrachtet - nicht automatisch etwas über die Verdienste aus, die der SDM-Debatte zukommen. Es ist nur so, dass die begonnenen Suchprozesse offenbar noch immer um einen Kompass ringen. Und es ist immer noch Arbeit an den Instrumenten zu leisten, wie Légaré u.a. (2013) mittels eines Expertenworkshops zur Frage der Kernkompetenzen für das professionsseite SDM-Training gezeigt haben. Einigkeit konnte zu ‚Beziehungsfähigkeit‘ und ‚Risikokommunikation‘ erzielt werden – ich weiß nicht, ob ich das angesichts der Empirie zu ärztlichem Verhalten als Fortschritt oder als unauflösbares Dilemma bezeichnen soll. Größenvorstellungen helfen jedenfalls nicht weiter, und Erfolge stellen sich vielleicht gerade dort ein, wo sie kaum vermutet werden. Das scheint für die Weiterentwicklung des Ansatzes der weithin wirkungslosen Patientenverfügung zu gelten. Von ‚Advance Care Planning‘ ist hier die Rede, in Deutschland mit dem Modellprojekt „Beizeiten begleiten“ vertreten. Voraussetzung ist freilich, dass es genügend geschulte und fair entschädigte Gesundheitsfachpersonen (‚facilitators‘) gibt, welche ermöglichen, dass der ‚mutmaßliche Wille‘ eruiert und stellvertretend geltend gemacht werden kann, wenn Betroffene dazu selber nicht mehr in der Lage sind (in der Schmittgen und Marckmann 2015). Es gibt weitere Erfolg versprechende Ansätze zur Förderung ernsthaft patientenzentrierter Versorgung, so den Forschungsansatz der Implementierung evidenzbasierter Entscheidungshilfen mittels Decision Coaches (Berger-Höger et al 2015) – ein Konzept, das über die Ära der Entwicklung von Schulungsprogrammen noch einmal deutlich hinausgeht. Festzuhalten ist dabei vor allem, dass die direkte

Beteiligung von Betroffenen an diesem Forschungsprozess wie eine starke Rolle von nichtärztlichen Professionellen in der Umsetzung zu den zentralen Merkmalen dieses Konzeptes gehören.

#### **4. Chronische Krankheit: Spezifika des Selbstmanagement**

Es ist mit Sicherheit kein Zufall, dass die Forschung von Kate Lorig in der Medical Community so wenig Aufmerksamkeit gefunden hat. Die ersten randomisierten Studien zum Selbstmanagement liegen nun 30 Jahre zurück: von „self-help education for patients with arthritis“ ist 1985 die Rede (Lorig et al 1985). Das führt mich abschließend zu der Überlegung, ob es jemals gelingen wird, derartige theoretisch fundierte Konzepte in die ärztlich dominierte Medizinkultur zu implementieren. Nun ist Spekulieren keine wissenschaftliche Disziplin. Es gibt aber im Lichte der hier skizzierten fundamental unterschiedlichen Theorie- und Forschungsstränge dann doch Grund zu der Annahme, dass wir von einer Gegenkultur sprechen müssen, wenn wir Selbstmanagement soziologisch richtig verorten wollen. Deren Ingredienzien finden sich in unterschiedlicher Ausprägung dann auch in den Debatten um die Entwicklung von evidenzbasierten Entscheidungshilfen und deren Implementierung in die Praxis. Das spricht überhaupt nicht dagegen, weiter nach Wegen der Sensibilisierung und Qualifizierung der Ärzteschaft zu suchen, aber ein derartiger Blick könnte helfen, Illusionen angesichts vielfältiger Reformblockaden auf dem Weg zu einer stärker patientenorientierten Versorgung zu begraben. Eine Chance haben Konzepte einer radikal anderen Wahrnehmung von chronischer Krankheit wahrscheinlich erst dann, wenn die Verankerung von Bürgerrechten nicht nur auf der Makroebene sondern auch auf der Meso- und Mikroebene starke Unterstützung und eine verlässliche Infrastruktur gefunden hat. Der Weg sollte auch über eine Stärkung der Health Literacy auf allen Seiten führen. Ich hoffe, dass hierüber in vielleicht 10 Jahren nicht mehr ernsthaft gestritten werden muss und die Bedeutung des Selbstmanagements von chronisch Kranken dann noch breiter untermauert ist als dies heute schon der Fall ist.

## Literatur

Berger-Höger B, Liehtmann K, Mühlhauser I, Haastert B, Steckelberg A. Informed shared decision-making supported by decision coaches for women with ductal carcinoma in situ: study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Trials*. 2015 Oct 12;16:452. doi: 10.1186/s13063-015-0991-8

Francke R, Hart D. Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Baden-Baden: Nomos 2001

Freidson E. Professional Dominance. The Social Structure of Medical Care. New Brunswick, New Jersey: Transaction Publishers 1970

In der Schmitt J, Marckmann G. Das Pilotmodell beizeiten begleiten. In: Coors M, Jox R J, in der Schmitt J (Hrsg.). Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Kohlhammer: 2015, 234-257

Kasper J, Legaré F, Scheibler F, Geiger F. Shared Decision-Making und Kommunikationstheorie: „Grounding the tango“. *Z.Evid Fortb. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)*. 2010, 104: 636-641

Legaré F, Moumjid-Ferdjaoui N, Drolet R, Stacey D, Härter M, Bastian H et al. Core Competencies for Shared Decision Making Training Programs: Insights From an International, Interdisciplinary Working Group. *J Contin Educ Health Prof*. 2013; 33: 267-273

Lerner, B H. (1997). From careless consumptives to recalcitrant patients: The historical construction of noncompliance. *Social Science and Medicine*, 45, 1423-1431

Lorig K, Lubeck D, Kraines RG, Seleznick M, Holman HR. Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis Rheum*. 1985; 28:680-5.

Pfizer 2015: [http://www.pfizer.com/news/press-release/press-release-detail/pfizer\\_global\\_survey\\_finds\\_adults\\_with\\_rheumatoid\\_arthritis\\_who\\_feel\\_comfortable\\_speaking\\_up\\_about\\_their\\_concerns\\_have\\_a\\_more\\_positive\\_view\\_of\\_their\\_health](http://www.pfizer.com/news/press-release/press-release-detail/pfizer_global_survey_finds_adults_with_rheumatoid_arthritis_who_feel_comfortable_speaking_up_about_their_concerns_have_a_more_positive_view_of_their_health) (17.10.2016)

Schmacke N, Richter P, Stamer M. Der schwierige Weg zur Partizipation. Hogrefe: Bern. 20

Stamer M, Schmacke N, Richter P. Noncompliance: A Never-Ending-Story. Understanding the Perspective of Patients with Rheumatoid Arthritis. *Forum: Qualitative Social Research* 2013; 14(3), Art. 7, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs130370> (17.10.2016)

Trostle, J A. (1988). Medical compliance as an ideology. *Social Science and Medicine*, 27,1299-1308.

## Kontaktdaten:

Prof. Dr. Norbert Schmacke  
ipp.uni-bremen.de  
[schmacke@uni-bremen.de](mailto:schmacke@uni-bremen.de)  
015208987285