



universität  
wien

# Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Kommunikative Dimensionen  
bei Patienten mit seltenen Erkrankungen  
bzw. Kranken ohne Diagnose

Verfasserin

Martina Böck

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.phil.)

Wien, im August 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 301 295

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Publizistik- und Kommunikationswissenschaft

Betreuer:

Ao.Univ.Prof.Dr. Friedrich Hausjell

Die Grenzen meiner Sprache bedeuten die Grenzen meiner Welt.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Wittgenstein 1963, S. 89.

## VORWORT

Das Thema dieser Diplomarbeit hat sich aus den verschiedenen, sich oftmals überschneidenden Perspektiven meines bisherigen Lebens heraus kristallisiert.

Rund zwanzig Jahre lang war ich in unterschiedlichen Bereichen der Verwaltung des Wiener Gesundheitswesens tätig und konnte mir dadurch sowohl einen Einblick in die Arbeitsabläufe von politischen Schlüsselstellen der Gesundheitsverwaltung als auch vom so genannten Basisbereich (Krankenhaus) aneignen.

In den letzten Jahren lernte ich das System dann auch noch sehr intensiv als Patient mit einer schweren und sehr seltenen Erkrankung kennen. Diese unterschiedlichen Sichtweisen, als auch mein Studium der Publizistik- und Kommunikationswissenschaft, sowie die Gründung einer Selbsthilfegruppe liefern die Basis zu dieser Arbeit.

Speziell bei einer sehr seltenen Erkrankung sind weitreichende medizinisch und sozialrechtlich relevante Informationen wichtig. Diese sollten nach Maßgabe im Arzt-Patienten-Gespräch abgedeckt werden, jedoch ist die Herstellung dieses Idealzustandes nicht immer möglich. Einerseits fehlt dem Arzt mitunter die Kenntnis über sämtliche Zusammenhänge und Auswirkungen seltener Erkrankungen und andererseits ist für überdurchschnittlich lange Gespräche bzw. Recherchen nicht genügend Zeit vorhanden. Möglicherweise ist die mangelnde Zeit auch nur eine Ausrede. Dieses Problem betrifft zum Teil auch sozialrechtliche Stellen (Versicherungen, Amtsärzte, Dienstgeber usw.). Die patientenseitige Erwartungshaltung kann gerade bei seltenen Erkrankungen kaum erfüllt werden. Hinzu kommt das Problem des Krankseins ohne Diagnose. Trotz Beschwerden bleibt man ohne Behandlung und findet oftmals auch bei sozialrechtlichen Angelegenheiten keinen ursächlich krankheitsbedingten Anspruch.

Die Tatsache, plötzlich mit einer obskuren schweren Erkrankung konfrontiert zu sein, verlangt dementsprechend in vielerlei Hinsicht nach menschlicher Leistung. In einer solchen Ausnahmesituation erkennt man die wahre Qualität einer humanen umfassenden Gesundheitsversorgung und die Kraft des sozialen Umfeldes. Soziale und kommunikative Defizite werden spätestens jetzt deutlich spürbar.

Orte der Vertrautheit und Geborgenheit gewinnen an Priorität, ist man auf der Suche nach Verständnis und Erkenntnis und droht manchmal am noch „sprachlosen Leid“<sup>2</sup> zu scheitern. Was ist geschehen? Was wird geschehen? Die Tatsache der Unwissenheit und Ungewissheit erzeugt nun zusätzlich Angst und Verunsicherung; ein Teil der Selbstkontrolle und die Verantwortung über das eigene Leben scheinen nicht mehr greifbar zu sein. Solche Momente verlangen neben der medizinischen Hilfe auch nach kommunikativen Beziehungen in macht- bzw. zweckfreien Räumen, nach Verständnis und Antworten. Auch Antworten auf noch nicht gestellte, noch unbekanntere Fragen.

Aufgrund all dieser Faktoren und angesichts einer Erkrankung mit einer Inzidenzzahl von 1:1.000.000 (lt. Orphanet) habe ich im Jahr 2005 eine Selbsthilfegruppe gegründet, um dadurch auch anderen (zukünftigen) Patienten mitteilen zu können, wie schön das Leben wieder wird und wie der Weg dahin aussehen kann. Nicht zuletzt durch eine Art der Kommunikation, die ihre Architektur als Brücke zwischen Geist, Seele und Körper lebt.

Großer Dank gilt allen lieben Freunden (F., S., W.) die mich letztendlich so sehr gedrängt (motiviert) haben, nach vielen Jahren der Erschöpfung und des Stillstandes meine Diplomarbeit nun doch abzuschließen! Danke!

Und einen besonders herzlichen Gedanken an meinen empathischen Betreuer!

---

<sup>2</sup> Nach einem Buchtitel von Maximilian Gottschlich.

## Vorwort

## INHALTSVERZEICHNIS

Siglen .....	8
<b>1 EINLEITUNG .....</b>	<b>9</b>
1.1.....Prolog .....	9
1.2.....Ziele und Aufbau dieser Arbeit .....	15
1.3.....Untersuchungsgegenstand und Themeneingrenzung .....	17
1.4.....Literatur und Recherche, Forschungsstand.....	18
1.5.....Erkenntnisinteresse und kommunikationswissenschaftlicher Bezug .....	20
1.6.....Problem und Forschungsstand, Fragestellung .....	22
<b>2 KOMMUNIKATION - DIE EXISTENZIELLE DIMENSION.....</b>	<b>27</b>
2.1.....Einleitung.....	27
2.2.....Evolution und Kommunikation .....	30
2.3.....Soziale Identität und Ich-Identität .....	32
2.4.....Machtfaktor Kommunikation - Sozialisationstheorien .....	34
2.5.....Das Spiel mit der Rolle (role-taking) .....	36
2.6.....Symbolisch vermittelte Interaktion.....	39
2.7.....Signifikante Symbole (significant gestures) .....	41
2.8.....Anerkennungstheorem .....	42
2.9.....Anamnese und Vertrauen.....	45
2.10....Kommunikative Kompetenz.....	47
2.11....Mittelbare und unmittelbare Funktion von Kommunikation .....	48
2.12....Zusammenfassung.....	50
<b>3 SELTENE ERKRANKUNGEN – DIE BESONDERE DIMENSION .....</b>	<b>53</b>
3.1.....Orphan Diseases und Kranke ohne Diagnose .....	53
3.2.....Orphan Drugs.....	57
3.2.1 Orphan-Drug-Verordnung .....	59
3.2.2 Off-Label-Use.....	59
3.3.....Europaweite Vereinigungen .....	59
3.3.1 NORD (National Organization for Rare Disorders).....	60

3.3.2	EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases).....	60
3.3.3	ORPHANET .....	61
3.3.4	Alliance Maladies Rares .....	63
3.4.....	ERA-Net und E-Rare .....	63
3.5.....	Rare Disease Day und The Voice of 12,000 Patients.....	64
3.6.....	Petition und Marche de Maladies Rares .....	64
3.7.....	Was geschah nach der Petition? .....	65
3.8.....	ICD-Code.....	66
<b>4</b>	<b>SELBSTHILFE – DIE VERBINDENDE DIMENSION.....</b>	<b>67</b>
4.1.....	Vorausgehend .....	67
4.2.....	Entwicklung und Situation der Selbsthilfe .....	69
4.3.....	Entwicklung und Situation der Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen ..	70
4.4.....	Was bedeutet Selbsthilfe .....	72
4.5.....	Begriffe der Selbsthilfe und babylonische Sprachenverwirrung.....	73
4.5.1	Patients Empowerment .....	75
4.5.2	Shared Decision Making.....	76
4.5.3	Salutogenese .....	77
4.5.4	Compliance .....	78
4.6.....	Selbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen .....	79
4.7.....	Selbsthilfeorganisationen.....	80
4.8.....	Struktur der Selbsthilfe .....	80
4.9.....	Anzahl von Selbsthilfegruppen .....	82
4.10 ...	Pharmaindustrie und Selbsthilfegruppen .....	82
4.11 ...	Krankenhäuser und Selbsthilfegruppen in Wien.....	82
4.12 ...	Linkvorschläge zur Selbsthilfe .....	83
4.13 ...	Zusammenfassung .....	84
<b>5</b>	<b>KOOPERATION - DIE GELUNGENE DIMENSION.....</b>	<b>87</b>
5.1.....	Einführung zur empirischen Studie .....	87
5.2.....	Datenerhebung.....	87
5.2.1	Befragung der niedergelassenen Ärzte .....	89
5.2.2	Befragung der Krankenhausärzte.....	94
5.3.....	Zusammenfassung der ersten Ergebnisse .....	96
5.4.....	Prädiktionsanalyse.....	97

5.5.....Datenerhebung.....	98
5.5.1    Ergebnisse der ersten Modellberechnung.....	101
5.5.2    Ergebnisse der zweiten Modellberechnung.....	102
5.6.....Resümee der Prädiktionsanalyse.....	103
5.7.....Zusammenfassung.....	104
<b>6  RESÜMEE .....</b>	<b>107</b>
6.1.....Ausblick .....	109
<b>QUELLENVERZEICHNIS.....</b>	<b>111</b>
Abbildungsverzeichnis .....	111
Literaturverzeichnis .....	112
Internetquellen .....	121
<b>ANHANG - Rechtliche Rahmenbedingungen.....</b>	<b>124</b>
Gesetzliche Finanzierung der Selbsthilfe .....	124
Broschüre Patientenrechte und Arzneimittel .....	124
Verhaltenskodex der Pharmig.....	124
Verbandsverantwortlichkeitsgesetz.....	124
Patientenrechte Wien.....	125
Orphan-Drug-Verordnung .....	125
EU Ratsempfehlung für seltene Krankheiten .....	125
<b>Abstract .....</b>	<b>126</b>
<b>Lebenslauf .....</b>	<b>128</b>

## **Siglen**

	.
ACHSE	- Allianz chronischer seltener Erkrankungen
AKH	- Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien
BKK	- Bundesverband der gesetzl. Krankenkassen in Deutschland
BMBF	- Bundesministerium für Bildung und Forschung in Deutschland
CDS	- Clearing- und Dokumentationsstelle für Selbsthilfeforschung
COMP	- Committee for Orphan Medicinal Products
DGS	- Direction Générale de la Santé
EbM	- Evidenzbasierte Medizin
EMA	- European Medicines Agency
EU	- Europäische Union
EUACRD	- EU Advisory Committee on Rare Diseases
EUROCAT	- European Institute for Certification and Testing GmbH
EURORDIS	- European Organisation for Rare Diseases
INSERM	- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
KBV	- Kassenärztliche Bundesvereinigung in Deutschland
LBI	- Ludwig Boltzmann Institut
PAO	- PatientInnen- und Angehörigenorganisation
PHARMIG	- Verband der Pharmazeutischen Industrie Österreichs
PIK	- PatientInnenorientierte integrierte Krankenbetreuung
SDM	- Shared Decision Making
SH	- Selbsthilfe
SHG	- Selbsthilfegruppe
SI	- Symbolischer Interaktionismus
SOC	- Sense of coherence
WHO	- World Health Organisation

# 1 EINLEITUNG

## 1.1 Prolog

Informationen spielen im interagierenden Gesundheitssystem eine entscheidende Rolle. Allerdings ist es nicht die Information alleine, die immer wichtiger wird, sondern die Vermittlung (Übertragung), Verständigung und Realisierung des Kommunikationsinteresses; die Verarbeitung der durch diese Kommunikationsprozesse erzielten Auswirkungen auf ein zukünftiges intentionales Handeln.

Im Rahmen sprachlich bedingter Phänomene hat auch die Publizistik- und Kommunikationswissenschaft existenzorientiert zu forschen und jene Ereignisse zu bedenken, die eine mögliche Verständigung beeinträchtigen oder scheitern lassen. Jede partikuläre Erkenntnis muss auch wieder im Gesamtzusammenhang betrachtet werden. Fragmente finden sodann zurück zum kontextuellen Geschehen.

Bei seltenen Erkrankungen, können die existenziellen Schwierigkeiten an unterschiedlichen Ebenen fest gemacht werden. Diese betreffen allgemein die grundsätzliche Gesundheitsversorgung im Gesundheitssystem und andererseits die sozialen und kommunikativen Defizite im Rahmen der Arzt-Patienten-Interaktion. Egal von welcher Ebene aus man die einzelnen Probleme betrachtet, sie alle finden ihren Ursprung in den Bedingungen der Kommunikation.

In der Medizin verfügt der Arzt grundsätzlich über zwei Möglichkeiten Informationen über seinen Patienten zu erhalten. Erstens durch die körperliche Untersuchung und zweitens über die Kommunikation mit dem Patienten (z.B. Anamnesegespräch). Die historische Entwicklung der medizinischen Kommunikation zeigt eine starke Reduktion wertvoller persönlicher Gespräche, korrelierend mit der zunehmenden Technisierung und Ökonomisierung der Medizin.

In der aktuellen Ärzte-Exklusiv-Ausgabe 06/2009 empfiehlt Dr. Othmar E. Hill (Personalberater) Kommunikationstrainings zur Behebung dieses Mangels. In seinem Interview meint Hill: „Ärzte haben zudem große Probleme, sich sozial kompetent mit ihren Patienten auszutauschen. Überhaupt sind die dialogischen Fertigkeiten ungeschult, auch wenn es um Diagnose-Auskünfte geht.“<sup>3</sup> So hart möchte ich es nicht formulieren, jedoch zeigt sich, dass bei vielen Ärzten tatsächlich eine mangelnde Kommunikationskompetenz herrscht, von der der Patient unmittelbar betroffen ist. Diese Ansicht deckt sich auch mit dem allgemeinen Befund Gottschlichs: „Die Beziehung zwischen Ärzten und Patienten ist tiefgehend gestört.“<sup>4</sup> Gottschlich verweist in diesem Zusammenhang, auf die in den vergangenen Jahren publizierten Beiträge in internationalen medizinischen Fachzeitschriften.<sup>5</sup>

Diese systemimmanenten Kommunikationsschwierigkeiten und die gesellschaftliche Kritik führten wieder zu patientenzentrierteren Ansätzen.<sup>6</sup> Auch die seit diesem Zeitraum steigende Anzahl an Selbsthilfegruppen ist eine damit zusammenhängende Auswirkung.

Das vorhandene Kommunikationsproblem in der Medizin ist der ursächliche Grund für diese Arbeit. Gerade bei seltenen Erkrankungen spürt man unmittelbar den Unterschied, ob jemand redet oder ob jemand kommunizieren kann. Hinzu kommen Probleme der Diagnostik, denn hier sind die Grenzen der Sprache auch die Grenzen der Welt der Medizin. Können Symptome sprachlich nicht in eine Diagnose gefasst werden, beginnen die Schwierigkeiten für den Patienten und das System. Der Patient bleibt ohne Diagnose und kann nicht über etwas kommunizieren was bislang nicht existierte.

Wird die Krankheit dann doch diagnostiziert und ist sie sehr selten, gehen die sprachlich-informativen Probleme weiter. Hier ist eine der Schnittstellen zu

---

<sup>3</sup> Hill 2009, S. 8.

<sup>4</sup> Gottschlich 2007, S. 19.

<sup>5</sup> Vgl. ebd., S. 18f.

<sup>6</sup> Vgl. Peters 2008, S. 51.

Selbsthilfegruppen zu sehen. Nicht nur die gleiche Betroffenheit lässt Patienten Hilfe bei anderen Patienten suchen, sondern es ist eben auch eine unzureichende Kommunikation in der Arzt-Patienten-Beziehung, die diesen Schritt notwendig macht. Schwere und seltene Erkrankungen werden immer von großem Leid begleitet, „weil die Sprache des Leids nicht verstanden wird“<sup>7</sup>! Darin steckt nach Gottschlich auch ein „radikaler kommunikations-ethischer Imperativ: Nur wer die kommunikative Not verwandelt, verwandelt damit auch die existentielle Not des anderen“<sup>8</sup>!

Prozesse der zwischenmenschlichen Beziehung spielen in allen Bereichen der Kommunikation eine wichtige Rolle und sind oftmals davon abhängig, wie ausgeprägt das Vorwissen zu dem zu vermittelnden Thema ist. Trotzdem gibt es eine Diskrepanz zwischen dem Wissen (kognitive Dimension) und einem entsprechenden zielgerichteten Handeln (konative Dimension). Irgendwo dazwischen befindet sich das Bewusstsein und in der Regel lassen sich Veränderungen bestenfalls über dieses bewirken und aufarbeiten. Selbsthilfegruppen wirken hier unterstützend; auch auf die Compliance der Patienten.

In all diese Themen spielt auch ein Urtrieb der menschlichen Existenz hinein. Ein Streben, seine Potentiale bestmöglich auszuschöpfen, sich selbst zu verwirklichen. Gedanken und Sprache erstellen das Konzept der Identität, ein Konstrukt, um die Stabilität unseres eigenen Selbst zu gewährleisten. Das Erkennen des eigenen Selbst, der Identität, ermöglicht uns, uns auch als Subjekt in der Gesellschaft zurechtzufinden. Es hilft uns, uns selbst zu positionieren und unserer Existenz den nötigen Rahmen zu verleihen. Bei unvorhergesehenen, existenziell verändernden Situationen, was schwere seltene Erkrankungen eben sind, zeigt dieses Framing aber auch seine Fragilität.

Ein weiteres Problem sind die immer knapper werdenden Ressourcen des Gesundheitssystems, da die Patienteninformation und -kommunikation

---

<sup>7</sup> Gottschlich 1998, S. VI.

<sup>8</sup> Ebd., S. VI.

unmittelbar an die zur Verfügung stehenden Möglichkeiten des Arztes gekoppelt und dadurch auch zu einem wesentlichen Kostenfaktor geworden sind. Lange Anamnese- und Aufklärungsgespräche oder die Beachtung affektiver und sozialer Bedürfnisse des Patienten und seiner nahen Angehörigen können dann oftmals keinen entsprechenden Raum in der Arzt-Patienten-Beziehung mehr erfahren. Die heutige Wirtschaftslage verschärft diese Situation weiter und die zunehmende solidarische und in der Regel ehrenamtliche Vernetzung von Patienten (Selbsthilfegruppen) ist demnach eine zusätzliche Notwendigkeit in der medizinischen Versorgung und Qualitätssicherung des Gesundheitswesens geworden.

An dieser Stelle darf man jedoch nicht vergessen, dass der Zeitmangel auch für Ärzte ein Problem darstellt, nicht zuletzt aufgrund der zunehmenden Bürokratisierung und Verrechtlichung in der Medizin. Ärzte haben oft nicht genügend Zeit, um lange Patientengespräche (Anamnese bzw. Aufklärung) führen zu können. Ein zusätzlicher Weg der Dokumentations- und Aufklärungspflicht sind standardisierte Aufklärungsblätter<sup>9</sup>, da hier der Patient auch die Möglichkeit hat, das Wissen dann aufzunehmen, wenn er dazu bereit ist. Mit seiner Unterschrift bestätigt er, informiert und aufgeklärt worden zu sein. Diese Bögen sollen dem Patienten 24 Stunden vor der geplanten Untersuchung bzw. Operation ausgefolgt werden (Bedenkzeit) als Unterstützung für ein (gesetzlich vorgeschriebenes) ausführliches Gespräch.<sup>10</sup> Auch die Qualität der Versorgung lässt sich darüber erhöhen, da dem Patienten dadurch ermöglicht wird mitzudenken und Unstimmigkeiten zu erkennen. Solche Möglichkeiten gibt es bei seltenen Erkrankungen bislang aber nur sehr eingeschränkt bzw. gar nicht.

Wirtschaftliche Überlebensstrategien sind – auch aus politischer Sicht – notwendig. Das Problem beginnt jedoch spätestens beim standardisierten Kalkül in Bezug auf das Leben – egal ob bewusst oder unbewusst, denn:

---

<sup>9</sup> Im Fachjargon nennt man diese Bögen auch Weißauer-Blätter, nach W. Weißauer. Auch möchte ich an dieser Stelle anmerken, dass die geschichtliche Entwicklung, die Handhabung als auch rechtliche Stellungnahmen dazu eine eigene interessante Arbeit darstellen würden.

<sup>10</sup> Siehe auch Patientenrechte im Anhang (Artikel 16).

„Medizin, also Heilen, bemisst sich nicht an den Kriterien und Maximen ökonomischer Rationalität, sondern an den Prinzipien der Humanität“<sup>11</sup>. Gerade bei seltenen und schweren Erkrankungen bzw. Kranken ohne Diagnose sollte eben dieses Bewusstsein im Vordergrund stehen und daher sollten Ärzte mit besonderer Sorgfalt gerade bei Patienten mit unklaren Symptomen (ohne Diagnose) eine sehr genaue und detaillierte – also zeitintensive – Anamnese erheben können, und wenn nötig, auch die Zeit für weiterführende Recherchen haben. Das heute vorherrschende Credo „Zeit ist Geld“ ist im Bereich der medizinischen Kommunikation kontraproduktiv und dies sollte auch vom System erkannt werden. Der betriebswirtschaftliche Zweck, Kosten über eine Gesprächsreduktion zu sparen, wird nicht erreicht, denn eigentlich ist es so, dass dort, wo Zeit für Kommunikation und Vertrauen fehlt, dem Stress, Aggressionen, Fehlern und nicht zuletzt Kostenexplosionen Tür und Tor geöffnet werden.

Die deutlichen Veränderungen der letzten Jahre bezüglich der Präferenz und den Erwartungen von Patienten erfordern gesundheitspolitische Konzepte, die den Patienten tatsächlich in den Mittelpunkt stellen und dies nicht nur in diversen Unternehmensphilosophien verankern. Immer mehr Erkrankte wollen in den Entscheidungsprozessen zu Therapie und Diagnose eine aktiv informierte und gleichberechtigte Rolle einnehmen.

Gesundheitsselbsthilfegruppen oder auch Patientenorganisationen, oder Schlagwörter wie „Patients Empowerment“, „Shared Decision Making“, „Mutual Support“, „Salutogenese“, „Compliance“ oder patientenzentrierte Medizin, haben deshalb in den letzten Jahren und Jahrzehnten als neue wichtige Elemente des Gesundheitswesens (und der Wissenschaft) Einzug gehalten. Das Entstehen von Selbsthilfegruppen und ihr progressives Wachstum scheinen parallel dazu zu verlaufen.

Eben die Tatsache, dass in der Arzt-Patienten-Beziehung mannigfaltige neue Begriffe auftreten, lässt auf einen Paradigmenwechsel (kulturelle Revolution)

---

<sup>11</sup> Gottschlich 2007, S. 17.

im kommunikativen Verhalten der Patienten schließen. Als Phänomen geortet, führte dies auch zu mehreren hundert deutschsprachigen Interaktionsstudien der Arzt-Patienten-Kommunikation (ca. 500<sup>12</sup>) mit unterschiedlichen methodischen Vorgehensweisen (theoretischen Ansätzen). Diese Vielfalt wiederum führt zu dem Problem der Vergleichbarkeit (Metastudie), worauf an anderer Stelle noch hingewiesen wird. Auch hier lässt sich ein weiteres Problem in der Forschungslandschaft zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe feststellen. Borgetto formuliert dazu sehr treffend, dass die meisten Studien keinen Bezug zueinander haben, die Auswahl der Fragestellungen und die Beurteilung des bisherigen Forschungsstandes oftmals zufällig gewählt erscheinen, geschweige denn, dass vorangegangene Arbeiten in eine systematische Diskussion einfließen würden. Diese Fragmentierung macht eine substanzielle Vergleichbarkeit im Rahmen des wissenschaftlichen Anspruches schier unmöglich.<sup>13</sup>

Dieses wissenschaftliche Manko wird auch diese Arbeit nicht gutmachen können, aber vielleicht kann sie dazu beitragen, die existenziellen Aspekte der Kommunikation als Ursache und die Besonderheit der seltenen Erkrankungen aus Sicht der Kommunikationswissenschaft aufzuzeigen, um dadurch in Zukunft bei gesundheitsrelevanten (politischen) Gesprächen besonders sensibilisiert, rücksichts- und respektvoll (human) reagieren (kommunizieren) zu können. Verknüpfend dazu wird die außergewöhnliche Stellung von Patientenorganisationen dabei aufgezeigt. Gerade im Bereich der seltenen Erkrankungen haben Vernetzungen einen immensen Wert für alle Beteiligten.

#### Allgemeiner Hinweis:

Sämtliche in dieser Arbeit verwendeten Personen- und Funktionsbezeichnungen treten, um die Lesbarkeit nicht zu beeinträchtigen, nur im generischen Maskulinum auf, beziehen sich aber selbstverständlich auf beide Geschlechter.

---

<sup>12</sup> Vgl. Nowak 2007, S. 380.

<sup>13</sup> Vgl. Borgetto 2001, S. 18f.

## 1.2 Ziele und Aufbau dieser Arbeit

Hypothetisch wird davon ausgegangen, dass die existenzielle Bedeutung der sozialen Kommunikation in der Arzt-Patienten-Beziehung (individuelle Ebene) vernachlässigt wird und dies einer der Ausgangspunkte für weitere Probleme im Gesundheitswesen (Systemebene) ist. Parallel dazu wird vermutet, dass auch die besonderen Probleme bei seltenen Erkrankungen bzw. Kranken ohne Diagnose vernachlässigt werden und wenn etwas, das sprachlich nicht erfasst ist, auch nicht die dafür notwendige, spezielle Beachtung erfährt.

Kommunikative Probleme im Gesundheitssystem lassen dann Patienten vermehrt Unterstützung in Selbsthilfegruppen suchen, aber auch hier werden Kooperationshemmnisse zwischen Ärzten bzw. dem System und Selbsthilfegruppen vermutet. Mangelhaft geschulte kommunikative Kompetenzen sind zu beobachten, die die Probleme auf der Patientenseite verstärken.

Gottschlich manifestiert dazu allgemein folgendes Problem: „Das Wissen um diese existentielle Dimension von Kommunikation, ihre fundamentale und unverzichtbare Bedeutung für diejenigen Zustände, die wir als „gesund“ oder „krank“ bezeichnen, ist uns allen (...) weitgehend verloren gegangen.“<sup>14</sup> Oder schlimmer noch, es sind arrogante, ökonomische oder Macht einbeziehende Überlegungen der Ärzte, die den Patienten in eine Art Ohnmacht treiben. Kommunikation ist aber die soziale Basis der Identität und Genese des Selbst.

Auch wird versucht zu zeigen, dass eine vordergründig aufwändige Kommunikation (z.B. Anamnesegespräch bzw. Aufklärung) und Recherche dem Patienten durch eine korrekte Diagnose und Behandlung viel Leid ersparen, dem Arzt bei der Erfüllung seines geleisteten Eides Unterstützung bringt und dem System letztendlich hilft Kosten einzusparen. Darüber hinaus muss man auch an die Qualität und das Vertrauen in die Medizin denken.

---

<sup>14</sup> Gottschlich 1998, S. VI.

Der Mensch steht in Beziehung mit seiner sozialen Umwelt und verwirklicht sich mittels Kommunikation. Diese Tatsache bedingt sein Wesen und deshalb wird der Mensch auch soziales Wesen genannt. Soziale Kommunikation betrifft interaktiv-reziprokes Verhalten und vermittelt symbolische Bedeutungen. Im Rahmen der Verständigung kommt der Reziprozität (Wechselseitigkeit) der Bedeutungsvermittlung dabei eine besondere Stellung zu.

Das große Ziel dieser Arbeit liegt darin, die Komplexität der kommunikativen Prozesse bzw. auch darauf begründete zusätzliche Probleme bei seltenen Erkrankungen aufzuzeigen, Kooperationshemmnisse zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen aufzuspüren und zugleich die in diesem Zusammenhang besondere Stellung der Selbsthilfe logisch nachvollziehbar zu erklären.

Da das Thema der seltenen Erkrankungen von der Wissenschaft noch kaum beleuchtet wurde, finden sich in dieser Arbeit auch ausführlich erklärende Teile verschiedenster Blickwinkel und Ebenen. Wissenschaftliche Erkenntnisse wurden aus der bisherigen Selbsthilfeforschung und Studien zur Arzt-Patienten-Interaktion herangezogen.

Wissenschaftliches Erklären steht unter dem Anspruch des methodischen Ansatzes und beginnt „mit dem Nachdenken über die hinter den beobachtbaren Tatsachen liegenden wirksamen Zusammenhänge“<sup>15</sup>. Jedoch oder gerade bei Arbeiten zur Erfassung subtiler Phänomene wird in der Literatur auch der interpretative (hermeneutisch methodische) Zugang empfohlen, der seine Qualität in einer sorgfältigen, systematischen und wissenschaftlichen Dokumentation zeigt. Das wurde bei dieser Diplomarbeit berücksichtigt, aber es waren auch Einschränkungen bzw. Abweichungen notwendig. Schlussendlich werden die Ergebnisse und ein möglicher humaner Ausblick im Resümee präsentiert.

---

<sup>15</sup> Teichert 1978, S.16, zit. nach Burkart 1998, S. 404f.

Da mir persönlich auch rechtliche und politische Rahmenbedingungen ein wichtiges Anliegen sind, habe ich versucht die relevanten Grundlagen entweder in die Arbeit zu integrieren bzw. sie im Anhang mittels genauer Quellenangaben recherchierbar aufzuzeigen.

### **1.3 Untersuchungsgegenstand und Themeneingrenzung**

Das Thema der seltenen Erkrankungen ist ein sozialwissenschaftlich noch unerforschtes Gebiet, weshalb hier keine Eingrenzung, sondern ein eher weit reichender Einblick geplant ist. Der Schwerpunkt dieser Arbeit liegt deshalb auf einer gut und breit gefassten Aufarbeitung verschiedener Problemstellungen im Blickwinkel einer existenziell notwendigen Kommunikation auf individueller Ebene und auf Systemebene. Damit soll die Basis für weitere Arbeiten und ein schärferes Bewusstsein (Sensibilisierung) für Probleme rund um seltene Erkrankungen gelegt werden.

Es ist eine Herausforderung, den roten Faden durch mehrere sehr komplexe Themen zu ziehen – dies betrifft die Selbsthilfe, die seltenen Erkrankungen als auch die menschliche Kommunikation in ihrer Tragweite, ganz abgesehen von der Verknüpfung dieser Themen im Gesundheitswesen. Unumgänglich spiegeln sich partiell Auswirkungen wider, denn in Kombination der Verständlichkeit der kommunikativen Dimensionen bei seltenen Erkrankungen und Rahmenmäßigkeit innerhalb einer Diplomarbeit konnten einige Probleme und Fragen nicht so ausführlich analysiert werden wie es ursprünglich geplant war.

Weiters ist Selbsthilfe kein geschützter oder gesetzlich definierter Begriff, und das Vorhandensein der vielen verschiedenen modernen und patientenorientierten Ansätze führt zu einem zusätzlichen ausgeprägten Erklärungsbedarf. Die kleinen aber feinen Unterschiede innerhalb der Ausprägungen neuer Begrifflichkeiten erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit, jedoch ergibt sich dadurch ein fundierter Überblick über das Thema.

## 1.4 Literatur und Recherche, Forschungsstand

Empirische Studien, die die Besonderheit der seltenen Erkrankungen mit Selbsthilfe verknüpfen, konnten im deutschsprachigen Raum nicht erhoben werden. Dass es solche nicht gibt, war auch die schriftliche Vermutung von Prof. Dr. Bernhard Borgetto, Universität Freiburg, einer der im deutschsprachigen Raum führenden Wissenschaftler auf dem Gebiet der Selbsthilfe.

Die Auswahl der Autoren und der verwendeten Literatur soll einen querschnittartigen Einblick in das Thema gewährleisten. Dabei war es mein Anliegen, die im deutschsprachigen Raum aktuelle, den jeweiligen Themengebieten zugeordnete, fundierte wissenschaftliche Sichtweise kursorisch zu vermitteln. Mit großem Aufwand verband sich das Durchdringen der babylonischen und teilweise synonymen Sprachenverwirrung bei den Begriffen und Strukturen rund um die Selbsthilfe bzw. patientenzentrierten Ansätze. Die vielleicht teilweise unkonventionelle Literaturbeschaffung wird an dieser Stelle explizit erwähnt.

Der erste Einblick erfolgte über meine persönliche Betroffenheit. Einen weiteren Überblick verschaffte ich mir in den Archiven universitärer Bibliotheken (z.B. Publizistik, Psychologie, Philosophie, Soziologie, Medizin und Hauptbibliothek der Universität Wien) bzw. der Vollständigkeit halber auch im Internet und der Sozialwissenschaftlichen Bibliothek der Arbeiterkammer für Wien. Die besten Funde machte ich in der medizinischen Bibliothek ([ub.meduniwien.ac.at](http://ub.meduniwien.ac.at)). Dort folgte ich dann den Online-Hinweisen Medline&Co und gelangte so zu Medline (PubMed) bzw. Scopus. Da die meisten der Artikel dieser Suchmaschinen aber kostenpflichtig bzw. von meinem Computer aus nicht frei zugänglich sind, ließ mir ein bekannter Arzt die benötigten Artikel zukommen.

Die nächste Schwierigkeit betraf aktuelle Studien, in denen Ärzte und nicht (nur) Patienten zum Thema Selbsthilfe befragt wurden. In Österreich ließen sich – trotz telefonischer bzw. schriftlicher Rückfragen – bei z.B. der Ärztekammer für Wien und Österreich, dem LBI für Health Promotion Research,

dem Institut für Sozialmedizin der Universität Wien und der ARGE-Selbsthilfe-Österreich keine zielführenden Informationen erheben.

Deshalb ein weiterer, vermutlich eher unkonventioneller (auch schon ungeduldiger) praktisch orientierter Weg. Dieser betraf eine aktuelle Prädiktionsanalyse vom Juni 2008, verfasst von Prof.Dr.Wolfgang Slesina aus Halle-Wittenberg (Martin-Luther-Universität, Sektion Medizinische Soziologie) zum Thema: „Warum manche Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren – und andere nicht“<sup>16</sup>. Bibliotheksrecherchen zeigten keinen Eintrag, weshalb ich mich telefonisch in Deutschland vorarbeitete. Glücklicherweise war Herr Prof. Slesina sehr freundlich und kooperativ, sodass ich kurz darauf sämtliche seiner Publikationen zu diesem Thema in meinem Posteingang vorfand. An dieser Stelle auch nochmals einen herzlichen Dank an Frau Dipl. PGw Astrid Fink für die Mühe!

Da die Studienrecherche in Österreich schwierig ist, könnte eine wissenschaftliche Clearingstelle vieles vereinfachen und die Qualität und Effizienz erhöhen. Hier wünsche ich mir/empfehle ich eine österreichische Clearing- und Dokumentationsstelle für Selbsthilfeforschung (CDS), wie sie z.B. in Deutschland an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg<sup>17</sup> existiert.

Die meisten Informationen zum Thema der seltenen Erkrankungen finden sich im Internet. Dies scheint wegen der notwendigen aktuellen und überregionalen Vernetzungsstrukturen auch sinnvoll und die Recherche in den Bibliotheken lieferte nur sehr eingeschränkte Ergebnisse. Während meiner doch wochen(monate)langen Erkundungstouren, habe ich unter anderem die Seiten der WHO, EU und der Gesundheitsministerien in Österreich und Deutschland durchsucht. Beim österreichischen Gesundheitsministerium fand ich 28 Einträge zum Thema seltene Erkrankungen, wobei dies jeweils krankheitsspezifische Einträge waren und 0 bei Selbsthilfe.<sup>18</sup>

---

<sup>16</sup> Slesina/Knerr 2008.

<sup>17</sup> Vgl. <http://www.medsoz.uni-freiburg.de/cds/welcome.htm> (2.8.2009, 20:19).

<sup>18</sup> Vgl. <http://www.bmgfj.gv.at/> (20.4.2009, 16 :39).

In Deutschland ergaben sich 42 Treffer für seltene Erkrankungen, mit sehr guten allgemeinen und weiterführenden Informationen und sogar dem Hinweis auf Selbsthilfegruppen und deren Förderungsmöglichkeiten sowie 223 Treffer bei der Suche nach Selbsthilfe.<sup>19</sup>

Nun noch ein kurzer Hinweis auf die Quellen- bzw. Textkritik im Rahmen der Hermeneutik. Es wurde versucht auf die Bedeutungssicht des Urhebers Rücksicht zu nehmen, den Bedeutungszusammenhang herzustellen und die Zielsetzung nicht aus den Augen zu verlieren. Schwierig war dies jedoch bei vielen Texten, zu denen keine Hintergrundinformationen verfügbar waren. Hinzu kommt, dass hermeneutische Textanalysen durch ihren interpretativen Charakter die Komplexität gesellschaftlicher Phänomene zwar darzustellen versuchen, es jedoch auch hier zu Verständigungsproblemen aufgrund der subjektiven Nachvollziehbarkeit kommen kann.

## **1.5 Erkenntnisinteresse und kommunikationswissenschaftlicher Bezug**

Kommunikation gestaltet Wirtschaft, Politik, Gesellschaft und nicht zuletzt Gesundheit und den Menschen selbst. Deshalb stellt menschliche Kommunikation ein wissenschaftliches Forschungsgebiet dar, das z.B. auch in der Psychologie, Soziologie, Anthropologie und Linguistik seine Vielfalt ausbreitet und man kann, wie Maletzke sagt, allgemein über eine „Bedeutungsvermittlung zwischen Lebewesen“<sup>20</sup> sprechen.

Über den kommunikationstheoretischen Ansatz wird in dieser Arbeit von soziologischen Theorien der Kommunikationswissenschaft ausgegangen. Soziale Kommunikation ist begleitet von Phänomenen (u.a. dem Verhältnis zu einander und zu sich selbst), welche eine Informationsübermittlung oft schwierig machen.

---

<sup>19</sup> Vgl. <http://www.bmg.bund.de/> (20.4.2009, 16 :30).

<sup>20</sup> Maletzke 1963, S. 18, zit. nach Burkart 1998, S. 20.

Kommunikation und unser Ich-Bewusstsein stehen im Einfluss subjektiver empirischer Erfahrungen, d.h. Bedeutungen werden konstruiert. Die Auswirkung sozialer Begegnungen fasst Hora dabei mit folgenden Worten zusammen: „Um sich selbst zu verstehen, muß man von einem anderen verstanden werden. Um vom anderen verstanden zu werden, muß man den andern verstehen“<sup>21</sup>.

Diese Doppelseitigkeit oder Wechselseitigkeit, die jeder Kommunikationsprozeß impliziert, wird von zwei fundamentalen theoretischen Perspektiven in den Vordergrund gerückt: von dem auf George Herbert M e a d zurückgehenden „Symbolischen Interaktionismus“ und von der „Theorie des kommunikativen Handelns“, wie sie Jürgen H a b e r m a s entwickelt hat.<sup>22</sup>

Das betrifft eben auch den „emotiven Erlebnishorizont“<sup>23</sup>, worauf später noch eingegangen wird. Wie bereits erwähnt, geht es um eine Bedeutungsvermittlung und somit um eine symbolisch vermittelte Interaktion. Der symbolisch-interaktionistische Ansatz der Kommunikationswissenschaft versucht Erklärungen zu liefern, indem auf den Zusammenhang der Interpretation von Symbolen und dementsprechenden subjektiven Wahrnehmungen hingewiesen wird. So werden Bedeutungen bzw. Erwartungen konstruiert. Dadurch wird verdeutlicht, dass Interaktion von „intrapersonal gespeicherten sozialen Erfahrungszusammenhängen“<sup>24</sup> geleitet ist. Zugleich verfügt man über die Möglichkeit, Kommunikationsprobleme bzw. Missverständnisse zu erkennen und erhält so die Chance diesen entgegen zu wirken.

Krankheiten, Lebenskrisen, Orientierungslosigkeit, Ängste – all dies sind Veränderungen und Prozesse, die sich über die Kommunikation auf die Existenz des Menschen auswirken und hier beleuchtet werden.

---

<sup>21</sup> Hora 1959, S. 237, zit. nach Watzlawick 2000, S. 37.

<sup>22</sup> Ebd. S. 421.

<sup>23</sup> Vgl. Burkart 1998, S. 420.

<sup>24</sup> Ebd. S. 424, Burkart stützt sich dabei auf Merten 1977, S. 64.

## 1.6 Problem und Forschungsstand, Fragestellung

Im Zuge der Erwähnung meiner Selbsthilfegruppe war ein mir im Vorfeld unverständliches Phänomen, auf sehr unterschiedliche Reaktionen (kooperativ bis hin zu sehr unkooperativ) bei Ärzten zu treffen. Über den Einblick in mögliche Kooperationshemmnisse und durch die Verbindung der existenziellen Bedeutung der Kommunikation soll speziell bei seltenen Erkrankungen eine Sensibilisierung geschaffen werden.

Es scheint notwendig, ein gegenseitiges Vertrauen in der Arzt-Patienten-Beziehung herzustellen. Meine Erfahrungen lehrten mich, dass der Arzt, wenn er mit den genannten Symptomen zu keiner Diagnose gelangt bzw. eine genaue Auseinandersetzung damit zu zeitintensiv (ökonomisch nicht rentabel) oder unlösbar scheint, er den Patienten als Irrläufer im System weitersendet bzw. letztlich auf etwaige psychosomatische Probleme reduziert. Dies kommt einer jegliche Fundamente (Urvertrauen) störenden Ungerechtigkeit gleich und ist der Beginn einer sehr kostenintensiven und mitunter lebensbedrohlichen „Patientenkarriere“, bei welcher das Vertrauen in die Medizin mit ihren Protagonisten und das System erschüttert wird.

Es ist auch schwer zu verstehen, warum der Patient dem Arzt vertrauen soll und dieser nicht die gleichen Maßstäbe bei seinen Patienten anwendet. Eine einseitige Glaubwürdigkeit bzw. Anerkennung fördert nämlich letztlich keine vertrauensvolle Beziehung. Und gerade diese ist wichtig, denn Vertrauen in sein Gegenüber bedingt auch dessen Zuverlässigkeit. Auch darf nicht vergessen werden, dass es kaum etwas gibt, das den Menschen mehr verletzt als enttäushtes Vertrauen.

Eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der speziellen Problematik der seltenen Erkrankungen ist im deutschsprachigen Raum nur rudimentär gegeben. Die Aufarbeitung und Vernetzung der ineinander fließenden Bereiche der sozialen Kommunikation, seltenen Erkrankungen und der Selbsthilfe, stellt einen in Österreich bisher nicht erforschten Zugang dar. Hier ist demnach der Forschungsbedarf mit dem Forschungsstand

gleichzusetzen. Die recherchierten wissenschaftlichen Artikel zu den seltenen Erkrankungen stammen aus Deutschland und stellen die aktuelle Grundlage dar. Politische Empfehlungen des Rates der Europäischen Union zum Thema der seltenen Erkrankungen und Patientenorganisationen sind die weitere Basis dieser Arbeit.

Im Rahmen der Public Health Forschung, mit ihrem multidisziplinären Ansatz unterschiedlichster Wissenschaftsrichtungen und Politikfelder (Health in all Policies) kann auch die Publizistik- und Kommunikationswissenschaft ihren Beitrag leisten. Die Erfassung gesundheitsrelevanter wissenschaftlicher Grundlagen dient als Basis für eine Verbesserung des Gesundheitssystems der gesamten Bevölkerung.

Die Systemebene der österreichischen Gesundheitsversorgung bei seltenen Erkrankungen wird analysiert und ist eine weitere Grundüberlegung dieser Arbeit, eng gekoppelt an die Bewusstseins- und Handlungsebene der dort professionell Tätigen. Eine Förderung der Kooperation zwischen Selbsthilfe und Ärzten soll nicht zuletzt die Situation für den einzelnen Patienten verbessern. Denn trotz aller politischen Parolen über unser hervorragendes Gesundheitssystem häufen sich auch gegenteilige Meinungen. Man denke dabei nur an das kürzlich publizierte Werk „Verschlussache Medizin“ von Kurt Langbein und die dadurch ausgelösten Diskussionen. Schon hier scheint es ein politisches Wahrnehmungsproblem zwischen guter Versorgung und anderen Sichtweisen zu geben.

Es sollen aber nicht nur Probleme aufgezeigt werden, sondern auch konstruktive Hinweise zu einer möglichen konkreten Verbesserung (Sensibilisierung) gegeben werden. Aufgrund der politischen und strukturellen (tradierten) Einflüsse im fast undurchschaubaren Dickicht des Gesundheitssystems ist dies aber vermutlich schwierig. Diese Bedenken werden durch folgendes Zitat verstärkt:

Und weil es hier um Gesundheitspolitik geht, deren Spielregeln nach einer hübschen Metapher mit denen im „Haifischbecken“ verglichen werden, wo also jeder gegen jeden und das durchaus nicht immer mit fairen Mitteln und für lautere Ziele kämpft,

sind alle Akteure immer wieder dankbar, dass es auch Themenbereiche und Akteure wie die Selbsthilfe gibt, auf deren Löblichkeit und Wünschbarkeit sich immer alle einigen können. Selbsthilfe ist deshalb ebenso wie Prävention ein beliebter Gegenstand von Sozialbelletristik und Sonntagsreden aller Art.<sup>25</sup>

Beruhigend ist nur, dass das grundsätzlich Positive der Selbsthilfe mittlerweile erkannt wurde, denn noch 2001 stellte Borgetto Folgendes fest: „Weite Teile der professionellen Helfer im Gesundheitswesen nehmen die Selbsthilfe nicht zur Kenntnis oder sehen sie nur als letztes Auffangnetz für medizinisch nicht mehr behandelbare Patienten/Klienten an“<sup>26</sup>.

Auch wenn es hier um den aktuellen Forschungsstand geht, können doch Erkenntnisse im Zuge eines Forschungsprojektes zur Kooperation von Ärzten mit SHG aus dem Jahr 1989 angeführt werden, die heute noch gelten und daher kaum anders zu formulieren sind:

Die Bemühungen zur Anregung von Kooperationsbeziehungen setzen entsprechend dort am erfolgreichsten an, wo Widerstände durch Einsicht aufgelöst werden können. Daß dies ständiger Anstrengung auf einem langen Weg bedarf, beweist allein die Tatsache, daß es sechs Jahre gedauert hat, bis das vorliegende Forschungsprojekt von der ersten Idee bis zur öffentlichen Förderung gelangte und durchgeführt werden konnte.<sup>27</sup>

Daran lässt sich erkennen, wie schwerfällig in diesem Bereich vorgegangen wird. Erkenntnisse und daraus resultierende Umsetzungen von Verbesserungen und Machtverschiebungen sind gerade im stark vernetzten Gesundheitswesen ein Problem. Das betrifft nicht nur Ärzte und Patienten, sondern das System im Allgemeinen. Man denke nur an die viel diskutierte, aber bis heute nur eingeschränkt (oder nicht) realisierte Gesundheits- bzw. Spitalsreform in Österreich.

Grundsätzlich verfügt unsere heutige Gesellschaft über eine enorme Fülle an Informationen. Bei Fragen zur Gesundheit scheint es aber schwierig, mit der Menge an zur Verfügung stehender Information umzugehen (Informationskompetenz) und eine maßvolle Selektion zu treffen. Dies wird zum Problem der Qualität und erschwert auch teilweise die Tätigkeit der Ärzte durch

---

<sup>25</sup> Rosenbrock 2001, S. 28.

<sup>26</sup> Borgetto 2001, S. 17.

<sup>27</sup> Röhrig/Niederbühl 1989, S.16.

mangelnde oder falsche Vorinformationen der Patienten. Auch im Rahmen der Selbsthilfe kann sich das zu einem Kooperationshemmnis entwickeln. Doch es stellt sich ein anderes schwerwiegendes Problem: Woher bekommt der Patient Informationen, wenn es kaum Informationen gibt? Dies betrifft speziell seltene Erkrankungen, aber auch Informationen zu den einzelnen Selbsthilfegruppen.

Und nicht zuletzt herrscht durch den zunehmenden Leistungs- und Kostendruck in unserer Gesellschaft ein Mangel an Empathie. Diese Fähigkeit bildet sich im Rahmen der sozialen Kommunikation heraus und wird an späterer Stelle noch dargestellt. Als Vorläufer politischer Konzepte und sozialpolitischer Maßnahmen im Gesundheitswesen ist die Beachtung der zur kommunikativen Kompetenz führenden Bedingungen aber eine humane (ethische) Notwendigkeit im Rahmen der medizinischen Kommunikation.

Scheibler hat im Rahmen seiner Schlussfolgerungen zu seiner Studie über Shared-Decision-Making 2004, noch folgenden Bedarf identifiziert:

Analog zum Problem des *Framing* bedarf es einer eingehenderen Untersuchung *Sozialer Rollen* im Zusammenhang mit unterschiedlichen Interaktionstypen. In bisherigen Studien wurde eindrucksvoll belegt, welchen enormen Einfluss diese Erwartungs-Erwartungen auf die Kommunikation und Interaktion von Ärzten und Patienten haben [28]. So zeigt sich beispielsweise, dass Ärzte zehnmal eher ein Medikament verschreiben, wenn sie glauben, dass ihr Patient ein Rezept wünscht. (...) Dies ist umso beeindruckender, als dass aus anderen Studien bekannt ist, dass die Vorhersage der Patientenpräferenzen durch ihre behandelnden Ärzte eher ungenau ist. Aus diesen Erkenntnissen erwächst daher die Frage, wie aufgrund bestehender Rollenerwartungen entstandene Missverständnisse vermieden werden können.<sup>29</sup>

Patienten mit seltenen Erkrankungen stehen zudem vor einer ganzen Reihe von Problemen. Einerseits hat die Medizin nicht immer ausreichende Erkenntnisse oder Therapien anzubieten, bzw. diese werden – mangels Vergleichsstudien (EbM) oder nachgewiesener Wirkungen – nicht finanziert. Oder, was vielleicht noch schlimmer ist, Patienten finden kaum geeignete (wissende und empathische) Gesprächspartner mit zeitlichen Ressourcen.

---

<sup>28</sup> Hier wird auf Arbeiten von Brody 1980, Deber et.al. 1996, Krupat et.al. 2000, Mechanic 1961 und West 1984 verwiesen.

<sup>29</sup> Scheibler 2004, S. 107.

Oder auch, die Patienten bleiben ohne Diagnose und können daher nicht über etwas kommunizieren, das nicht existiert.

Aufgrund dieser vielen Probleme ergeben sich hier noch die folgenden Fragen: Wie kann die Deliberationsfähigkeit bzw. Resilienzförderung bei Patienten mit seltenen Erkrankungen verbessert werden? Wie kann die Vulnerabilität der Patienten bei seltenen Erkrankungen verringert werden? Welche besondere Stellung haben Selbsthilfegruppen dabei? Was beeinflusst die Kooperation zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen?

## 2 KOMMUNIKATION - DIE EXISTENZIELLE DIMENSION

### 2.1 Einleitung

Kommunikation ist das grundlegende Ausstattungsmerkmal aller Lebewesen. Die Fähigkeit Informationen aufzunehmen (rezipieren) und abzugeben (kommunizieren) ist im Einzelfall jedoch sehr komplex und schwankend. Wendet man sich den Phänomenen innerhalb der sozialen Interaktion bzw. Kooperation zu, so erachte ich es im Rahmen der Kommunikationswissenschaft für notwendig zu wissen, welche Prozesse (subjektive Wertungen) der menschlichen Kommunikation soziales Handeln beeinflussen.

Mit den nun folgenden Erläuterungen wird versucht, die logische Erklärung der existenziellen Bedeutung von Kommunikation darzustellen, denn: „Kommunikation ist wesentlich mehr als der bloße Austausch von Worten. Kommunikation ist ein überaus komplexer Prozeß wechselseitiger Teilhabe (...)“<sup>30</sup>. Dies ist für das Gesamtziel dieser Arbeit, der Sensibilisierung der Wahrnehmung bei Patienten ohne Diagnose bzw. seltenen Erkrankungen, wesentlich und zeigt auch den Ablauf und anthropologischen Stellenwert der Kommunikation in Bezug auf Identität und der Genese des Selbst. Gelungene Kommunikation bedingt auch richtiges Zuhören. Das alleine wäre eine interessante wissenschaftliche Untersuchung wert.

In der Folge geht es darum, wie Subjekte die für die Stabilität des Persönlichkeitssystems notwendige Ich-Identität entwickeln. Wie auch die WHO definiert, ist Gesundheit nämlich mehr als die bloße Abwesenheit von Krankheit: „Gesundheit ist der Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur des Freiseins von Krankheit und Gebrechen“<sup>31</sup>. Diese Definition inkludiert Aspekte gelungener kommunika-

---

<sup>30</sup> Gottschlich 1998, S. VI.

<sup>31</sup> <http://www.api.or.at/sp/download/whodoc/who%20verfassung%201946.pdf> (30.7.2009, 17:28).

tiver Beziehungen oder wie Gottschlich formuliert: „(...) Gesundheit beruht auf Kommunikation“<sup>32</sup>!

Die Erkenntnis der Abläufe des sozialen Entwicklungsprozesses des Menschen, die Entwicklung der kommunikativen Kompetenz und affektiv-kognitiven Prozesse zur Sozialisation sollen über besondere Veränderungen bei der Aktualisierung spezifischer Anforderungen (z.B. schwerer Krankheit) Auskunft geben.

Übersetzt man dann noch Kommunikation (lat. *communicare*) mit mitteilen und gemeinsam machen, erkennt man die Tragweite dieser sozialen Handlung (Prozess der Sozialisation) zwischen Menschen.<sup>33</sup> Der Austausch von Informationen impliziert somit soziale Aspekte und deren Machtverhältnisse, als auch den lokutionären/lokutiven Akt<sup>34</sup>, der die verschiedenen Möglichkeiten der Übermittlung trägt. Eine wesentliche Rolle, spielen dabei auch die Kommunikationssituation, das Informationsniveau, der emotive Erlebnishorizont und die Interessen. Dies fasst Badura unter „gesellschaftlichen Randbedingungen“<sup>35</sup> zusammen.

Wir alle leben so selbstverständlich und alltäglich mit Kommunikation, dass uns gewisse Muster erst in Ausnahmesituationen (Krankheit) bewusst werden. Erst dann machen sich Defizite bemerkbar und Veränderungen des eigenen Selbst werden problematisiert, reflektiert und analysiert. Verstärkt entsteht das Bemühen, seine bisherigen Identitäten über kommunikative Prozesse, sein Selbst, wiederzuerlangen. Als Identitäten werden „verinnerlichte positionale Bezeichnungen bzw. Kennzeichnungen, die sich in sozialer Interaktion behaupten und bewährt haben“<sup>36</sup> definiert. Stryker spricht auch

---

<sup>32</sup> Gottschlich 2007, S. 27.

<sup>33</sup> Für diese Arbeit stehen Prozesse der sozialen (menschlichen) Kommunikation im Vordergrund, aber natürlich betrifft *communicare* z.B. auch mediale Massenkommunikation.

<sup>34</sup> Darunter versteht man den Sprechakt (Artikulation, Semantik und Syntax der Aussage).

<sup>35</sup> Badura 1992, S. 19, zit. nach Burkart 1998, S. 418ff.

<sup>36</sup> Stryker 1976, S. 267, zit. nach ebd., S. 156.

davon, dass sie „diejenigen sozial anerkannten Personenkategorien, die man in einer Gesellschaft sein kann“<sup>37</sup>, sind.

Im Folgenden wird versucht zu erklären, wie sich das Selbst im Rahmen der Kommunikation konstruiert: „Denn das **Selbst** einer Person ist nichts anderes als ‚die Weise, wie sie (die Person) sich selbst ihre Beziehungen zu anderen Personen in einem sozialen Prozeß beschreibt‘<sup>38</sup> (...)“<sup>39</sup>.

Bei Watzlawick inkludiert die Sprachfähigkeit im sozialen Umgang auch die nonverbale Kommunikation (paralinguistische Phänomene) als Verhalten jeder Art.<sup>40</sup> Daraus ergibt sich das metakommunikative Axiom: „*Man kann nicht nicht kommunizieren*“<sup>41</sup>. Dabei wird Kommunikation und Verhalten praktisch gleichbedeutend verwendet. „In dieser pragmatischen Sicht ist demnach nicht nur die Sprache, sondern alles Verhalten Kommunikation (...)“<sup>42</sup>.

In der klassischen Kommunikationswissenschaft wird davon abgegangen, da viele Formen der Nichtkommunikation im „Bereich des Pathologischen“<sup>43</sup> schwer abzugrenzen sind.<sup>44</sup> Watzlawick bezieht die schizophrene Kommunikation in seine Definition mit ein.<sup>45</sup> Die intentionale willentliche Kommunikation (Handeln bzw. Verhalten), auch ein Abbruch dieser oder bewusstes Unterlassen, wird jedoch der Kommunikationswissenschaft zugehörig gesehen.<sup>46</sup>

Entscheidend bei der Vermittlung von Informationen ist die Tatsache, dass jede Form menschlichen Handelns zugleich subjektive Wertungen enthält<sup>47</sup>,

---

<sup>37</sup> Ebd. S. 267, zit. nach ebd. S. 156.

<sup>38</sup> Ebd. S. 263, zit. nach ebd. S. 155.

<sup>39</sup> Ebd., S. 155.

<sup>40</sup> Watzlawick et al. 2000, S. 51.

<sup>41</sup> Ebd., S. 53.

<sup>42</sup> Ebd., S. 23.

<sup>43</sup> Burkart 1998, S. 22.

<sup>44</sup> Auch i.S. der „Theorie des kommunikativen Handelns“ nach Habermas (sh. Kapitel kommunikative Kompetenz).

<sup>45</sup> Vgl. Watzlawick et al. 2000, S. 52f.

<sup>46</sup> Vgl. Burkart 1998, S. 22ff.

<sup>47</sup> Vgl. Weber 1964, S. 3f, zit. nach ebd. S. 23 (unausgewiesen zitiert).

sodass objektive Information nicht möglich ist, jedoch die so genannte Objektivität intersubjektiv überprüfbar sein muss.<sup>48</sup> Bei der Vermittlung von Haltungen jedoch ist es so, dass Haltungen erst aktiv wahrgenommen werden müssen (Urteil der Wahrnehmung), um sie danach auch verändern zu können. Und eben dieses Wahrnehmen möchte ich mit dieser Arbeit ins Bewusstsein holen und Bewusstsein entsteht im sozialen Miteinander.

## 2.2 Evolution und Kommunikation

Die Basis aller Existenz entsteht durch Kommunikationsprozesse. Ohne Information gibt es keine Existenz, kann nichts funktionieren. Dieser ubiquitäre Anspruch zeigt auch, dass das Phänomen Sprache (Kommunikation) ein äußerst komplexes ist und eben deshalb von den unterschiedlichsten Wissenschaftsrichtungen beforscht wird. Eine deutliche Abgrenzung der menschlichen Kommunikation formuliert Soritsch folgendermaßen:

So großartig und vielfältig die in der Natur vorhandenen Kommunikationssysteme auch sind, begriffliches Denken und verbale Kommunikation, Wissensakkumulation in einer Sprache hat im Verlauf der Evolution nur eine einzige Spezies entwickelt, nämlich der Mensch.<sup>49</sup>

Vieles ist wissenschaftlich dabei noch nicht erklärbar, jedoch wurde beim Menschen neuerdings ein Sprachgen entdeckt (FOXP2-Gen). Experimente mit diesem menschlichen Gen werden derzeit an Mäusen durchgeführt, befinden sich aber noch so sehr im Anfangsstadium, dass konkrete Auswirkungen auf die Evolution des Menschen Spekulation bleiben.<sup>50</sup>

Der Evolution des Sprechens kommen die Forscher langsam auf die Spur. Völlig unklar ist jedoch, was sich menschengespezifisch geändert hat, um eine Grammatik auszubilden und in abstrakten Symbolen zu denken.<sup>51</sup>

---

<sup>48</sup> Man denke daran, dass es „reine“ Objektivität nicht gibt, da jede Beobachtung ja auch durch einen Beobachter stattfindet.

<sup>49</sup> Soritsch 1975, S.13, zit. nach Burkart 1998, S. 130.

<sup>50</sup> Vgl. <http://www.spiegel.de/wissenschaft/mensch/0,1518,627619,00.html> (16.8.2009, 20:40) und Vgl. [http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=ArticleURL&\\_udi=B6WSN-4WD23VH-M&\\_user=10&\\_coverDate=05%2F29%2F2009&\\_rdoc=1&\\_fmt=high&\\_orig=browse&\\_cdi=7051&\\_sort=d&\\_docanchor=&\\_view=c&\\_ct=1&\\_refLink=Y&\\_acct=C000050221&\\_version=1&\\_urlVersion=0&\\_userid=10&md5=b54ea0e2c6dd4a0ade3ab80b35284376](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6WSN-4WD23VH-M&_user=10&_coverDate=05%2F29%2F2009&_rdoc=1&_fmt=high&_orig=browse&_cdi=7051&_sort=d&_docanchor=&_view=c&_ct=1&_refLink=Y&_acct=C000050221&_version=1&_urlVersion=0&_userid=10&md5=b54ea0e2c6dd4a0ade3ab80b35284376) (16.8.2009, 20:50).

<sup>51</sup> <http://www.3sat.de/dynamic/sitegen/bin/sitegen.php?tab=2&source=/scobel/127586/index.html> (16.8.2009, 19:40).

Die Realität konstruiert der Mensch mittels seines Verstandes (Wissen), was wieder von den ihm zur Verfügung stehenden Informationen abhängt. Mit anderen Worten heißt dies, dass die Entstehungsgeschichte der Sprache zugleich auch die Entstehungsgeschichte des Menschen ist, da diese mit den allgemeinen kognitiven Fähigkeiten des Menschen verbunden ist. Sprache hängt mit den Notwendigkeiten des Lebens und dem Wissen darüber zusammen. Differenzieren kann man hier noch eine unterschiedliche evolutive Entwicklung der Sprache in Sprachfähigkeit (stammesgeschichtliche Sprachentwicklung) und Sprachwandel.<sup>52</sup> Besonderes Interesse gilt der Sprachfähigkeit (vgl. auch FOXP2-Gen), da dieses Phänomen „Bewußtsein und Sprachfähigkeit“<sup>53</sup> repräsentiert. Als Beispiel möchte ich hier die Volksgruppe der Inuits anführen, die aufgrund der besonderen Notwendigkeit zum Überleben sehr viel mehr Wörter für Schnee zur Verfügung haben als es in unserem Kulturkreis nötig ist. Daraus lässt sich ableiten, dass Kommunikation ein sich verändernder Prozess ist, eben abhängig von den gegebenen Kommunikations- und Wissensformen (Kultur). Müller führt dazu folgende Zahlen an:

Die gegenwärtig höchstevoluierte Form der Interaktionsprozesse ist die menschliche Sprache, deren Existenz für die letzten 40.000 Jahre [diese Zahl ist auch die vermutete Existenz des Homo sapiens sapiens, eingefügt M.B.<sup>54</sup>] mit Sicherheit postuliert werden kann, für die jedoch ein vermutetes entwicklungsgeschichtliches Alter von mindestens 1,0 bis 0,5 Mio Jahre anzunehmen ist.<sup>55</sup>

Sprache ist somit auch die Voraussetzung für die Entwicklung sozialer Normen und kultureller Ansprüche. Habermas nennt drei Bedingungen zur Entstehung von Systemen sozialer Normen:

Die Interaktionspartner müssen 1. die Teilnehmerperspektive gegen die Beobachterperspektive austauschen können, sie müssen 2. über einen Zeithorizont verfügen, und sie müssen 3. in der Lage sein, die Existenz von Sanktionsmechanismen (auf der Grundlage ambivalent besetzter Deutungen von Normen) anzuerkennen.<sup>56</sup>

Wie daraus erkennbar wird, ist Anthropologie mit der Fähigkeit zu symbolisch vermittelter Interaktion verwebt. Daraus lässt sich folgender Schluss ziehen:

---

<sup>52</sup> Vgl. Müller 1990, S. 74.

<sup>53</sup> Vgl. Müller 1987, zit. nach ebd. S. 74.

<sup>54</sup> Vgl. ebd., S. 264.

<sup>55</sup> Ebd., S. 215.

<sup>56</sup> Habermas 1976, S. 151, zit. nach Burkart 1998, S. 134.

*Menschwerdung ist die Jahrtausende während [57] Konsequenz von Bewusstseinsleistungen, die auf einem Abstraktionsniveau erfolgten, welches allein durch die Erlangung jener symbolischen Kommunikationsfähigkeit möglich geworden war, die in der Sprache ihre intersubjektiv wahrnehmbare Manifestation erfuhr.<sup>58</sup>*

Die ethische Relevanz der sozialen Kommunikation äußert sich dabei in reflexiven Fragen zu den eigenen Handlungen: Wie konstruiert mein Denken die Welt? In der Beantwortung solcher Fragen erkennt man die Tragweite der Verantwortung für das eigene Handeln und Denken und darüber auch die jeweilige Bewusstseinslage. Was aber macht den Menschen nun zum Menschen? Die Antwort steckt im folgenden Kapitel:

### **2.3 Soziale Identität und Ich-Identität**

Die menschliche Identität, das Selbst des menschlichen Individuums, ist ein bis heute untersuchter und diskutierter Begriff, auf den keine allgemeingültige Definition per Verifikation geltend gemacht werden kann. So gilt es seit Anbeginn menschlicher Schrifttätigkeit das Geheimnis der menschlichen Identität zu objektivieren.<sup>59</sup>

Hiermit kommt deutlich zum Ausdruck, dass Identität auf einer Wechselbeziehung sozialer und kultureller Einflüsse, Erlebnis- und Erfahrungszusammenhängen beruht. Identität benötigt Repräsentation und Interaktion, eine Kultur des Sich-Begegnens. Sozialisation ist demnach jenes prozessuale Geschehen, in welchem der Mensch als Mitglied der Gesellschaft anerkannt wird. Also auch ein aktiver Lernprozess, der von persönlichen und gesellschaftlichen Bedürfnissen und Erwartungshaltungen geprägt ist.

Geradezu hilflos, kommunikations- und bewegungsunfähig wächst der Säugling in engster physischer und auch emotionaler Abhängigkeit von seinen Eltern auf; die „physiologische Frühgeburt“ bzw. das „extrauterine Frühjahr“ stempeln ihn zu einem „Lernwesen“<sup>(60)</sup>, welches auf andere Menschen angewiesen ist, um überhaupt menschlich werden zu können.<sup>61</sup>

---

<sup>57</sup> Burkart verweist an dieser Stelle auf eine Erklärung des Überganges vom Tier zum Menschen.

<sup>58</sup> Ebd., S. 135.

<sup>59</sup> Wrann 2007, S. 9.

<sup>60</sup> Burkart verweist hier auf die Erwerbsmotorik.

<sup>61</sup> Griese 1976, S. 20, zit. nach Burkart 1998, S. 139.

Oder wie Stryker meint: „Das Kind ist kein *geborener* ‚Mensch‘, obwohl es die Fähigkeit besitzt, Mensch zu *werden*. Es wird dies durch den Erwerb eines Selbst im Kontext der Interaktion mit anderen“<sup>62</sup>. Bei diesem Prozess werden erste soziale Erfahrungen gemacht (Soziabilität). Dieser Abschnitt des menschlichen Lebens ist deshalb so relevant, weil erlernte (konstruierte) Überlebensstrategien zur Orientierung und Sicherheit (Existenz) verwendet werden. Wird diese eingeschleifte Strategie plötzlich unterbrochen, verliert auch die Strategie ihr Fundament.

Identität zu definieren und erforschen beschäftigt viele Wissenschaftler. Eine vorläufige ethische (philosophische) Begriffsbestimmung bezeichnet Ich-Identität als „die Kontinuität einer Person über die Zeit, durch die sie für sich selbst wie für andere identifizierbar wird und durch die ihre Handlungen ihr zurechenbar werden“<sup>63</sup>. Psychologie und Soziologie gehen aber nicht von einer Kontinuität als Bewusstseinsphänomen aus, sondern „ob die Zuschreibung von Kontinuität und Identität von Seiten anderer Personen konstitutiver Bestandteil des Begriffs der Identität selbst ist“<sup>64</sup>.

Allgemein kann jedoch gesagt werden, dass Identität als Selbstkonzept bzw. Lebensentwurf die existenzielle Grundlage des Menschen darstellt, von dem ausgehend sein Handeln gesteuert ist. Jedoch so normal und selbstverständlich dies scheinen mag, birgt es auch große Tücken in sich:

Ein kohärentes Gefühl der Ich-Identität stellt sich beim Individuum ein, wenn es ihm gelingt, diese Geschichten und Perspektiven zu einer sinnvollen Lebensgeschichte zusammenzufügen. Wenn die Geschichte eines Lebens nur aus der Sicht der anderen erzählt werden kann, wird das Selbst zum leidenden Opfer ohne Kontrolle über seine Existenz; nährt sich die Geschichte eines Lebens ausschließlich vom Standpunkt des Individuums, dann ist ein solches Selbst ein Narziß, ein Einzelgänger, der zwar vollständig Autonomie erlangt haben mag, aber auf Kosten jeglicher Solidarität.<sup>65</sup>

Dieser Gedanke wird auch noch im Kapitel Anerkennungstheorem aufgegriffen.

---

<sup>62</sup> Stryker 1976, S. 261, zit. nach ebd. S. 150f.

<sup>63</sup> Haker 2002, S. 394.

<sup>64</sup> Ebd., S. 394f.

<sup>65</sup> Benhabib 1995, S. 220, zit. nach ebd., S. 398.

Unabhängig von dieser Diskussion, stellt eine schwere Krankheit den Betroffenen auch vor die (bewusste oder unbewusste) Tatsache der nun plötzlich notwendig gewordenen Neuorientierung und des Überdenkens des bisherigen Lebenskonzeptes.

## 2.4 Machtfaktor Kommunikation - Sozialisationstheorien

**Soziabilität** ist die ‚Möglichkeit, Fähigkeit und Notwendigkeit des Angewiesenseins auf andere‘<sup>66</sup>. Dieses Angewiesen- und zugleich Ausgerichtetsein auf andere Menschen ist eine notwendige Bedingung zur Erhaltung und Entfaltung der menschlichen Existenz.<sup>67</sup>

Mit dieser Einleitung sollen in Folge sozialisationstheoretische Auffassungen abgeleitet werden. Eine einheitliche und umfassende Sozialisationstheorie existiert bis heute nicht, wird es vermutlich auch nie geben, denn ganz allgemein lässt sich darunter ein Prozess der Individualisierung, Vergesellschaftung und Menschwerdung verstehen.<sup>68</sup> Geulen spricht dabei von einem „Prozeß der Persönlichkeitsgenese in Abhängigkeit von der Umwelt“<sup>69</sup>. Er hat nun versucht, fünf abstrakte Dimensionen sozialisationstheoretischer Modelle zu entwickeln:

Beim anthropologisch-funktionalistischen Modell handelt es sich demnach um jene Konzeptionen, die die gesellschaftlichen Momente zur Erfüllung der vitalen Bedürfnisbefriedigung des Menschen hinzuzählen. Hierbei wird Sozialisation als zusätzliche Notwendigkeit, im Sinne einer Ergänzung der biologischen Funktionen zur physischen Existenzsicherung betrachtet.<sup>70</sup>

Sein Wissensmodell beschreibt gesellschaftliche Momente als Intention für zukünftiges Handeln. Bedeutungen, die der Mensch aufgrund seiner gesellschaftlichen Wirklichkeit erhält, werden so übertragen und lassen den Menschen eben auf der Grundlage der Bedeutungen, die die Dinge für ihn

---

<sup>66</sup> Wössner 1970, S. 39, zit. nach Burkart 1998, S. 140.

<sup>67</sup> Vgl. ebd., zit. nach ebd., S. 140.

<sup>68</sup> Vgl. Mühlbauer 1980, S. 25, zit. nach ebd. S. 140f.

<sup>69</sup> Geulen 1973, S. 87, zit. nach ebd. S. 141.

<sup>70</sup> Vgl. ebd. S. 45, zit. nach ebd. S. 143, dieses Modell wird auch von Gehlen, Durkheim und Malinowski so gesehen.

besitzen, handeln und auch sprachlich vermitteln. Sozialisation ist hier jener Prozess, bei dem das Wissen über die gesellschaftliche Wirklichkeit über die Sprache und symbolische Interpretationen erworben wird.<sup>71</sup>

Beim Integrationsmodell geht es um die menschliche Persönlichkeitsentwicklung, abhängig und gebildet von der sich dem Menschen präsentierenden Gesellschaft. Bei dieser sozialisationstheoretischen Position interagieren Mensch und Gesellschaft miteinander und so wird eben der Mensch in die Gesellschaft integriert.<sup>72</sup>

Das vorletzte Modell nennt Geulen Repressionsmodell. Das Hauptaugenmerk liegt hier beim Konflikt zwischen dem von Persönlichkeitsmomenten gesteuerten Individuum und dem gesellschaftlich geformten Individuum. Hier differenziert man zwei Typen: Sozialisierung als ein „Prozeß der Entpersönlichung (...), in dem die Individualität und Freiheit des einzelnen in der Kontrolle und Allgemeinheit sozialer Rollen aufgehoben wird“<sup>73</sup>. Beim anderen Typ sind es die organisch-fundierte Triebe des Menschen. Unter diesem Horizont wird Sozialisation als die Unterdrückung bzw. Einengung individueller Triebäußerungen durch gesellschaftliche Autoritäten bzw. Strukturen betrachtet.<sup>74</sup>

Das fünfte Modell Geulens heißt Individuationsmodell. Dabei entwickelt sich die Menschwerdung, das Individuum, infolge konkret ablaufender gesellschaftlicher Sozialisationsvorgänge.<sup>75</sup> Interaktionen mit der Gesellschaft werden als Voraussetzung von Identität und Selbst-Bewusstsein gesehen.<sup>76</sup>

---

<sup>71</sup> Vgl. ebd. S. 53, zit. nach ebd. S. 143, hier werden auch Schütz, Berger/Luckmann und Mead als Vertreter genannt.

<sup>72</sup> Vgl. ebd. S. 68, zit. nach ebd., S. 144, in diesem Modell sind auch Ansichten von Brim, Parsons und Geißler eingeflossen.

<sup>73</sup> Dahrendorf 1974, S. 164, zit. nach ebd. S. 144.

<sup>74</sup> Vgl. Geulen 1977, S. 81 und S. 87ff, zit. nach ebd., S. 144f.

<sup>75</sup> Bei diesem Modell werden Ansätze von Durkheim, Simmel, Plessner und Habermas integriert. Weiters sieht Geulen auch den Ansatz von Mead hierin, der die persönliche Identität als sozial vermittelte Reflexion begreift.

<sup>76</sup> Vgl. ebd. S. 145.

Diese Modelle versuchen jenes prozessuale Geschehen zu verdeutlichen, durch welches sich Identität und das Selbstbewusstsein über soziale Interaktionen und Rollenübernahmen überhaupt erst bilden können.<sup>77</sup>

Auch wenn es hier nicht möglich ist, eine genaue Zuordnung sprachlicher Machterscheinungen zu treffen, so darf man sie dennoch nicht gänzlich unerwähnt lassen. Sprachliche Machterscheinungen treten vor allem in institutionellen Gefügen sehr häufig auf (Gerichte, Schulen usw.). Auch im Gesundheitsbereich existiert dieses Phänomen in der Arzt-Patienten-Beziehung. Ohne normativer Wertung ist es notwendig, hier einen Hinweis zur Kritik an der ärztlichen Gesprächsausbildung zu geben. Gründe für schlechte Ergebnisse aufgrund des Behandlungsgespräches werden stets in der Rahmenstruktur des medizinischen Systems und insbesondere der Sozialisation durch die Gesprächsausbildung gesehen.<sup>78</sup> Lalouschek spricht in diesem Zusammenhang von einer „grundlegenden *Asymmetrie* in der Arzt-Patienten-Interaktion“<sup>79</sup>.

## 2.5 Das Spiel mit der Rolle (role-taking)

Es herrscht Konsens darüber, dass wir alle verschiedenste Rollen im Leben innehaben. Wir sind Mütter und/oder Töchter, Väter und/oder Söhne, Angestellte oder Vorgesetzte usw. Wir haben ein biologisches als auch ein soziales Geschlecht (Genderforschung). Je nach Situation befinden wir uns in einer sozialen Rolle mit den jeweiligen Verhaltensanforderungen bzw. bekommen eine Rolle zugewiesen. Wichtig dabei ist, dass diese Art der Erwartung sich immer auch auf die jeweilige Position (Rolle) bezieht und nicht nur auf den einzelnen Menschen. Die Anforderungen der heutigen Zeit lassen dabei auch öfter an den Begriff Multitasking denken. Das Leben mit seinen parallel laufenden Anforderungen (Matrixorganisationen und Projektstrukturen, Familie, Beruf, Freunde, Gesundheit usw.) zwingt uns dazu, in

---

<sup>77</sup> Vgl. ebd. S. 145.

<sup>78</sup> Vgl. Peters 2008, S. 16.

<sup>79</sup> Vgl. Lalouschek 2002, S. 17, zit. nach ebd. S. 16.

vielen verschiedenen Rollen gleichzeitig agieren zu müssen. Die Bedeutung für die Arzt-Patienten-Beziehung spiegelt sich auch in den folgenden Worten wider: „Soziale Rollen bilden unbewusst und unvermeidbar das Fundament einer jeden Arzt-Patienten-Interaktion“<sup>80</sup>. Dazu ist es von Vorteil, die jeweilige Erwartungshaltung im Vorfeld abzugrenzen bzw. zu klären.

Das Spiel mit der Rolle wird bereits in früher Kindheit erlernt, indem andere Rollen erzeugt werden (z.B. Indianer, Prinzessin, Polizist, Arzt usw.). So lernt bereits das Kind andere Perspektiven einzunehmen und zugleich eine Orientierung an (zu) sich selbst. In diesem Spiel lernt das Kind auch, welches Rollenverhalten erwartet wird und welche Reaktionen ihm begegnen (z.B. Ein Indianer kennt keinen Schmerz. Prinzessinnen bohren nicht in der Nase usw.).

In weiterer Folge lernt der Mensch dann auch, sich aus mehreren Perspektiven zu betrachten bzw. sich vom Standpunkt mehrerer anderer aus zu sehen. Diese Fähigkeit nennt Mead auch „die *Rolle* des **verallgemeinerten (oder: generalisierten) anderen**“<sup>81</sup> und dient dazu, sich gedanklich auf die Haltungen einer gesamten Gruppe beziehen zu können (z.B. Mannschaftsspiele, Teamfähigkeit usw. bis hin zum Patrioten).

In Rollen- und Perspektivenübernahmen befinden wir uns also in einer Art der Interdependenz von Subjekt und Objekt. Mittels dieser Differenzierung ist es eben möglich, sich in andere Perspektiven zu versetzen und dadurch die eigene Rolle selbstkritisch zu bestimmen. Die Persönlichkeit des Menschen basiert auf dieser Interdependenz. Sie ist auch der Wegbereiter für empathisches und ethisches Handeln. Dieses Bewusstsein des sozialen Miteinanders ist besonders in der Arzt-Patienten-Beziehung von Bedeutung.

Nicht nur in einer therapeutischen Beziehung ist es wichtig zu wissen, in welcher Rolle man sich befindet und welche Rolle man dem Gegenüber zuschreibt. Als Patient ist man nicht nur Patient, man ist entweder ein

---

<sup>80</sup> Scheibler 2004, S. 106.

<sup>81</sup> Burkart 1998, S. 154.

anerkanntes Gegenüber in all seinen Nöten oder man erhält eine rein sachliche Position zugeschrieben und wird somit zur Diagnose. Burkart beschreibt dies folgendermaßen: „Es geht immer und ausschließlich (!) um derartige Erwartungshaltungen, die Menschen in ihren jeweiligen sozialen Positionen von anderen Menschen entgegengebracht werden (...)“<sup>82</sup>.

Spätestens hier beginnen sich tradierte Positionen und darüber aufgebaute Erwartungen oftmals nicht zu erfüllen bzw. ein Wandel wird dabei erlebbar. Zur Verdeutlichung einige Beispiele: Der Arzt verliert seinen hohen sozialen Status (Gott in Weiß) und der Patient akzeptiert nicht mehr alles widerspruchslos. Die Frau ist nicht mehr alleinige Haushaltsbeauftragte und der Mann ruft nicht mehr nur nach seinen Pantoffeln. Sanktionen über nicht rollenadäquates Verhalten unterliegen so auch einem dynamischen Prozess, weshalb es auch gesellschaftlich notwendig ist, die jeweilige Gesetzeslage der jeweiligen vorherrschenden Gesellschaftsnorm anzupassen (man denke z.B. an gleichgeschlechtliche Eheschließungen). Die Dimension sozialer Rollen sei hiermit nochmals zum Ausdruck gebracht:

Wenn also in der Rollentheorie – und dies gilt mutatis mutandis auch für den symbolischen Interaktionismus und alle Theorien des sozialen Handelns, die die Handlungsprozesse nicht im Kontext gesellschaftlich-historischer Formen des Stoffwechselprozesses mit der Natur begreifen – der objektive Konstitutionszusammenhang handlungsregulierender Bedeutungssysteme nicht erkannt wird, so wird gleichwohl doch eine relevante Dimension des gesellschaftlichen Produktions- und Reproduktionsprozesses mit ihr aufgenommen; und zwar insoweit, als im Konzept des Rollenhandelns zumindest implizit das Problem aufgegriffen wird, daß der gesellschaftliche Reproduktionsprozeß nicht nur als ein subjektloses System funktioniert, sondern sich über handelnde Subjekte in durch Bedeutungen strukturierten sozialen Handlungsprozessen vermitteln muß.<sup>83</sup>

Rosenow weist darauf hin, dass der Zusammenhang beider Dimensionen von Gesellschaft, einerseits die historisch spezifische Form der materiellen Reproduktion und Naturaneignung und andererseits „als ein System sinnhaft bedeutungsstrukturierter sozialer Handlungen zwischen Subjekten“<sup>84</sup>, erkannt werden muss, um ein theoretisches Begreifen zu ermöglichen.

---

<sup>82</sup> Ebd., S. 147.

<sup>83</sup> Rosenow 1977, S. 68.

<sup>84</sup> Ebd., S. 68.

Davon lässt sich in der Patientenkommunikation ein Paradoxon ableiten. Einerseits spielt der Patient seine institutionalisierte Rolle und andererseits ist es eben auch genau das, was ihm oft nicht gut tut - seinen existenziellen Bedürfnissen widerspricht. Rechtlich betrachtet hat der Arzt aber die medizinische Verantwortung zu tragen und deshalb wird man ihm eine übergeordnete Stellung (Rolle) vernünftigerweise auch nicht gänzlich absprechen können.

Wie aus den bisherigen Ausführungen hervorgeht, handelt der Mensch in Bezug zu seiner selbst konstruierten Realität und hier folgt die Übergabe zum symbolischen Interaktionismus.

## 2.6 Symbolisch vermittelte Interaktion

Dabei kann man, wie eingangs erwähnt, auch von der höchsten Form von Bewusstsein und Sprache (Interaktion) ausgehen. Zeichen werden nicht nur intentional verwendet, sondern können darüber hinaus auch als Repräsentationsfunktion verstanden werden. Dies entspricht dem theoretischen Ansatz des symbolischen Interaktionismus (SI) nach seinem geistigen Gründungsvater George Herbert Mead.<sup>85</sup>

Pragmatisch wie Mead war, sieht er die Selbstdefinition eines Individuums aus der Situationsdefinition heraus. Das so Bedeutsame an Meads Theorie ist der Erklärungsversuch, über welche Mechanismen die Konstitution des Selbst-Bewusstseins im sozialen Prozess stattfindet und er dies in den Bereich der Kommunikation überträgt, denn genau in diesem haben für ihn alle sozialpsychologischen Erklärungen den Anfang.

**Sozialisation** ist im Horizont des SI somit als jener Prozeß zu begreifen, in dem sich menschliche Wesen im Verlauf sozialer Interaktionen Symbolsysteme aneignen, mit deren Hilfe sie dann nicht nur ihre Umwelt interpretieren, sondern auch „Selbst-Bewußtsein“ erlangen.<sup>86</sup>

---

<sup>85</sup> Vgl. Burkart, S. 150.

<sup>86</sup> Ebd., S. 151.

Konkret geht es beim SI also um die Bedeutung (symbolisch-interaktionistisches Denken), die wir den Dingen aufgrund unserer abgeleiteten Erfahrungen mit unserer Umwelt zuordnen und daraus unsere Handlungen erzielen. Diesen Vorgang nennt Mead auch Symbolisation<sup>87</sup> und ist jener Teil unserer Existenz, der über eine natürliche Umwelt hinaus unsere symbolisch gedeutete Umwelt beinhaltet. Symbole sind seit jeher kulturell geprägte Erscheinungen, welche die jeweiligen Denk- und Handlungsweisen einer Gesellschaft repräsentieren und als determinierte Objekte Einfluss auf diese nehmen.<sup>88</sup> „Eben deshalb leben wir Menschen nicht bloß in einer natürlichen, sondern auch – und dies vor allem – in einer *symbolischen* Umwelt!“<sup>89</sup>

Somit lässt sich festhalten, dass

1. Menschen „Dingen“ gegenüber auf Grundlage der Bedeutungen, die diese für sie besitzen, handeln;
2. die Bedeutung dieser Dinge aus den sozialen Interaktionen, die man mit seinen Mitmenschen erfährt, abgeleitet werden und
3. diese Bedeutungen durch den Interpretationsprozess gelebt bzw. auch wieder adaptiert werden.<sup>90</sup>

Diese symbolische Betrachtung gilt nun für die Beziehung des Menschen zu seiner Umwelt, als auch für die Beziehung zu sich selbst. Die Selbst-Definition (Selbst-Bewusstsein) steht somit in unmittelbarer sozialer Interaktion mit der Definition von anderen Personen (Subjekt-Objekt), wie auch in den Kapiteln „Das Spiel mit der Rolle“ und „Anerkennungstheorem“ erläutert wird.

Abschließend lässt sich mit den Worten Burkarts Folgendes festhalten: „Der Mensch, so wie er bis heute geworden ist und so wie er täglich neu wird, ist

---

<sup>87</sup> Ebd., S. 152.

<sup>88</sup> Vgl. Lindesmith/Strauss 1974, S. 48, zit. nach ebd., S. 152f.

<sup>89</sup> Rose 1967, S. 267, zit. nach ebd., S. 152.

<sup>90</sup> Vgl. Blumer 1973, S. 81, zit. nach ebd., S. 421f.

ohne die nur ihm eigene Fähigkeit zur symbolischen Kommunikation nicht denkbar“<sup>91</sup>.

Anhand der folgenden Abbildung lässt sich Verständigung gut erkennen und erklärt auch so manches Verständigungsproblem:

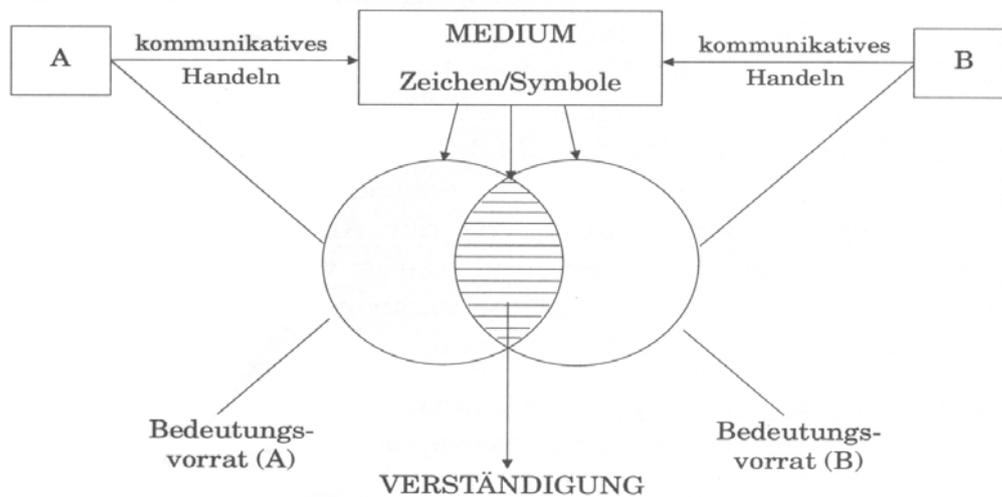


Abbildung 1: Verständigungsprozess<sup>92</sup>

## 2.7 Signifikante Symbole (significant gestures)

Und weil eben Verständigung von signifikanten Symbolen abhängt - eine mit anderen Personen geteilte Bedeutung - machen diese auch die Perspektive des anderen sichtbar. Das wurde bereits in den vorstehenden Kapiteln beschrieben, sei hier aber nochmals bewusst erwähnt.

Die Fähigkeit sich in die Lage anderer zu versetzen, ist die Voraussetzung für die Entwicklung von Identität und Empathie; und der Gebrauch signifikanter Symbole im Rahmen der sozialen (interpersonalen) Kommunikation ist die elementare Bedingung für die Genese eines derartigen „Selbst“.<sup>93</sup> Mit

---

<sup>91</sup> Ebd., S. 162.

<sup>92</sup> Ebd., S. 56.

<sup>93</sup> Vgl. ebd., S. 161f.

Hilfe dieser Einsicht spricht Burkart auch von einem auferlegten „Zwang zur Kommunikation“<sup>94</sup>.

Der Mensch, im Gegensatz zu anderen Lebewesen „unfertig“ geboren, muß durch den kontinuierlichen Erwerb seines Selbst eigentlich lebenslang seine „eigentliche (menschliche) Geburt“ vorantreiben und bedarf dazu der kommunikativen Begegnung mit anderen Menschen.<sup>95</sup>

Führt man sich nun diese Prozesse vor Augen, erkennt man die Verständigungsschwierigkeiten im Rahmen der Kooperation. Das entwickelte System subjektiv angeeigneter Bedeutungen besteht als ein vorerst unsichtbares Schema in sozialen Beziehungen. Es ist zugleich die Voraussetzung zum sozialen Handeln, da es die Bedeutungsstruktur der Wahrnehmung teilt und dann im Handeln sichtbar wird.

Im Prozeß sozialen Handelns muß dieses subjektiv angeeignete System von Bedeutungen zu subjektiv handlungsleitenden Bedeutungen jeweils auf die spezifischen Handlungszusammenhänge, die in ihnen vorgegebenen und objektivierten Bedeutung hin umstrukturiert werden, damit durch aufeinander abgestimmte, komplementäre Handlungsbedeutungen Beziehungen sozialer Kooperation möglich werden.<sup>96</sup>

Demnach zeigt sich hier sehr deutlich ein Ansatzpunkt, um vorhandene Kooperationshemmnisse zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen zu verbessern.

## 2.8 Anerkennungstheorem

Im Rahmen der sozialen Interaktion erreicht die gegenseitige Anerkennung zugleich eine ethische Dimension. „Wer einen anderen etwa als gleichberechtigten Partner anerkennt, geht damit die Verpflichtung ein, ihn auch diesem Status gemäß zu behandeln, also z.B. keine eigenmächtigen Entscheidungen für ihn zu fällen.“<sup>97</sup> Was hier so allgemein formuliert wurde, zeigt seine tiefe Bedeutung in der medizinischen Kommunikation.

---

<sup>94</sup> Vgl. ebd., S. 162.

<sup>95</sup> Ebd., S. 162.

<sup>96</sup> Rosenow 1977, S. 72.

<sup>97</sup> Halbig 2002, S.297.

Jessica Benjamin, eine amerikanische Psychoanalytikerin, hat im Rahmen ihrer Arbeit: „Ein Entwurf zur Intersubjektivität: Anerkennung und Zerstörung.“<sup>98</sup> ein Anerkennungstheorem entwickelt, da der psychoanalytische Prozess als Interaktionsprozess zwischen Individuen und nicht als alleiniges intrapsychisches Erleben verstanden werden kann.<sup>99</sup> Die Absicht intersubjektiver Theorien ist es, die Auswirkungen menschlicher Beziehungen auf die individuelle psychische Entwicklung, als auch jene Auswirkungen intrapsychischer Vorgänge, die das Erleben beeinflussen, anzuerkennen und somit der Interaktion den nötigen Stellenwert einzuräumen. Diese Kategorien der Erfahrung hat Benjamin in eine intrapsychische Dimension und intersubjektive Dimension unterteilt<sup>100</sup> und ihr Anerkennungstheorem dann folgendermaßen formuliert:

Die intersubjektive Theorie postuliert, daß der Andere vom Selbst als ein Subjekt anerkannt werden muß, damit es die eigene Subjektivität in Anwesenheit des Anderen ganz erfahren kann. Dies bedeutet zum einen, daß wir ein Bedürfnis nach Anerkennung haben, zum anderen, daß wir auch die Fähigkeit haben, Andere ihrerseits anzuerkennen – also die Fähigkeit wechselseitiger Anerkennung.<sup>101</sup>

Jedoch gibt sie zu bedenken, dass Anerkennung ein „Potential der individuellen Entwicklung, das sich nur ungleichmäßig entfaltet“<sup>102</sup> darstellt. Hier muss man auch erwähnen, dass es Benjamins Anliegen ist, den Prozess der Anerkennung in den Vordergrund des Denkens zu stellen. An dieser Stelle zeigt sich die Bedeutung der Sozialisationsprozesse, denn in der Arzt-Patienten-Beziehung sollte das notwendige Vertrauen unter den gleichen Bedingungen von Glaubwürdigkeit und gegenseitiger Anerkennung gebildet werden.

Bereits frühkindliche Erfahrungen zeigen uns, dass wir uns von der Mutter fortbewegen können, aber auch die Mutter uns verlassen kann. Aus von verschiedenen Personen nachvollziehbarer (intersubjektiver) Sicht weiß das Kind nun, dass unterscheidbare Personen auch unterschiedliche Gefühle haben und es selbst sowohl unabhängig als auch abhängig ist<sup>103</sup>, „(...) daß

---

<sup>98</sup> Benjamin 1993

<sup>99</sup> Vgl. ebd., S. 1ff.

<sup>100</sup> Ebd., S. 2.

<sup>101</sup> Ebd., S. 2.

<sup>102</sup> Ebd., S. 2.

<sup>103</sup> Vgl. ebd., S. 5.

wechselseitige Anerkennung zwischen zwei Personen – Verstehen und Verstandenwerden, sich aufeinander einstimmen – für sich selbst erstrebenswert wird“<sup>104</sup>.

Wenn es Mutter und Kind nicht gelingt, eine solche Balance in ihrer Beziehung aufrechtzuerhalten, dann florieren die Allmachtsphantasien weiter, entweder auf Seiten der Mutter oder des Kindes, und in keinem der beiden Fälle ließe sich sagen, daß die Entwicklung wechselseitiger Anerkennung vorangetrieben worden sei.<sup>105</sup>

Benjamin sieht die ideale Lösung dieses Paradoxons „in der Aufrechterhaltung einer permanenten Spannung zwischen Anerkennung des Anderen und Selbstbehauptung“<sup>106</sup> und fasst die weitreichende Bedeutung dieses Geschehens mit den folgenden Worten zusammen:

Das heißt, im mentalen Akt der Negation oder Vernichtung des Objekts, der eventuell von einem physischen Versuch des Angriffs auf den Anderen begleitet wird, finden wir tatsächlich heraus, ob der reale Andere überlebt oder nicht. Wenn der oder die Andere den Angriff überlebt, ohne sich zu rächen oder zurückzuziehen, dann wissen wir auch, daß er oder sie außerhalb unseres Selbst existiert und nicht nur ein Produkt unserer Phantasie ist.<sup>107</sup>

Für die Arzt-Patienten-Beziehung zeigen sich an dieser Stelle Parallelen zu einer gelungenen Interaktion. Nicht nur die medizinische Behandlung, sondern auch die beschriebene wechselseitige Anerkennung macht aus den Kranken zufriedene oder unzufriedene Patienten. Konfligierende Wünsche finden ihre Zuordnung in den unterschiedlichen patientenzentrierten Ansätzen bzw. landen beim Patientenanwalt.

Weiters manifestiert sich bei Honneth, der Kampf um Anerkennung in den folgenden

(...) drei fundamentalen Anerkennungsformen, die grundlegende Bedingungen personaler Identität vorgeben, nämlich die der Liebe als Anerkennung der unverwechselbaren Einzelheit einer Person, die des Rechts als Anerkennung einer Person als Träger gleicher Rechte wie alle anderen und schließlich die der Solidarität als Anerkennung des spezifischen Wertes der Fähigkeiten einer Person für die Gemeinschaft.<sup>108</sup>

---

<sup>104</sup> Ebd., S. 2.

<sup>105</sup> Ebd., S. 6.

<sup>106</sup> Ebd., S. 6.

<sup>107</sup> Ebd., S. 6.

<sup>108</sup> Vgl. Honneth 1992, S. 282f, zit. nach Halbig 2002, S. 299.

Im Rahmen der sozialen Interaktion stellt also die gegenseitige Anerkennung eine jener Bedingungen dar, die für den Aufbau einer gelungenen Arzt-Patienten-Beziehung notwendig sind.

## **2.9 Anamnese und Vertrauen**

Anamnese heißt soviel wie Erinnerung. Die Genese von Beschwerden ist ein zentrales Element in der ärztlichen Behandlung und wird vom „Erinnern“ geleitet. Das Anamnesegespräch stellt, neben der körperlichen Untersuchung, den Schlüssel der Diagnostik bzw. der weiteren medizinischen Aktivität dar. Helmut Pillau, Allgemeinmediziner, weist bereits 1982 darauf hin, dass im Anamnesegespräch 80% der Krankheiten erkennbar sind.<sup>109</sup> Wie bereits erwähnt, ist es eine zentrale Bedingung, dass man nicht nur als Patient dem Arzt vertraut, sondern eben dieser auch seinem Patienten.

Die Realität, zumindest bei seltenen Erkrankungen, zeigt häufig ein anderes Bild. Den vom Patienten geschilderten Symptomen wird kein Glaube geschenkt bzw. nicht die nötige Beachtung und Behandlung eingeräumt und der Patient bleibt dann ohne Diagnose bzw. mit falscher Diagnose. Es ist auch so, dass angeordnete Untersuchungen nur aufgrund des Anamnesegespräches erfolgen. Weiters ist dieses Gespräch der Grundstock des – mitunter für den Patienten überlebensnotwendigen – Vertrauens.

In der Medizin sollte Vertrauen als Bestandteil der Therapie gesehen werden, denn ohne diesen Bestandteil wird die Compliance des Patienten sehr schwierig. Fragen von Patienten sollten in der Arzt-Patienten-Beziehung den Weg zur Vertrauensbildung symbolisieren und nicht fälschlich als Misstrauen gewertet werden. Die Medizin benötigt wieder vermehrt eine Sichtweise, bei welcher nicht die Diagnose gegeben, sondern die Auswirkungen dieser auf die Lebensumstände des betroffenen Menschen beantwortet werden.

---

<sup>109</sup> Vgl. Pillau 1982, S. 35.

Dieser Idealzustand wird nachweislich nicht immer erreicht. So stellen Äußerungen oder Fragen, die vom Patienten selbst initiiert werden, ein gewisses Problem im Anamnesegespräch dar. Das wird dann „von ärztlicher Seite aus oft als Störung empfunden (...) und demnach nur spärlich beantwortet oder gar übergangen (...)“<sup>110</sup>. Klemperer zeigt dieses Problem weiters mit der folgenden Feststellung auf:

Obwohl die psychosoziale Anamnese trotz eines Mehraufwandes an Zeit und nötiger sprachlicher Schulung der Ärzte von der Forschung seit Jahren schon weitestgehend als alternativlos angesehen wird, herrscht im deutschen Medizinsystem immer noch die organzentrierte, biomedizinische Sichtweise von Gesundheit und Krankheit vor.<sup>111</sup>

Gründe für dieses Problem sind nach Ansicht Blieseners „in der starren Struktur medizinischer Institutionen zu suchen“<sup>112</sup>, aber auch nach Lalouschek, „in der medizinischen Ausbildung, welche sprachliche Reflexion und alternative Kommunikationsweisen noch immer stiefmütterlich behandelt“<sup>113</sup>.

Lalouschek konnte als Folge von Stress oder Routine noch folgendes Problem dabei aufzeigen:

Werden vom Arzt geplante Abläufe durch den Patienten aufgrund von mangelnder Erfahrung oder Flexibilität verzögert, werden diese (...) rasch als lästig, schwierig oder wenig kooperationsbereit kategorisiert, was zu der paradoxen Situation führt, dass diese PatientInnen noch weniger Erklärungen und Informationen bekommen, die sie andererseits eigentlich benötigen, um sich angemessen verhalten zu können<sup>114, 115</sup>.

Darüber hinaus ist im Zuge der anschließenden Therapie nicht nur das Expertenwissen der Ärzte gefragt, sondern nun noch mehr als sonst kommunikative und empathische Fähigkeiten, da sich der Arzt auch auf die Psyche und die Bedürfnisse (Relevanzsystem) seines Patienten einstellen

---

<sup>110</sup> Löning 1985, S. 113, zit. nach Peters 2008, S. 89.

<sup>111</sup> Vgl. Klemperer 2003, S. 46, zit. nach ebd., S. 108.

<sup>112</sup> Vgl. Bliesener 1993, S. 55, zit. nach ebd., S. 108.

<sup>113</sup> Vgl. Lalouschek 2002a, S. 26, zit. nach ebd., S. 108f.

<sup>114</sup> Lalouschek 2002, S. 159, zit. nach ebd. S. 89.

<sup>115</sup> Ebd. S. 89; Peters weist hier darauf hin, dass sich diese Äußerungen auf die Situation im Krankenhaus beziehen, aber auch auf Arztgespräche außerhalb dessen umgelegt werden können, da Stress und Routine auch dort vorhanden sind.

muss, um diesen auch von der Notwendigkeit der weiteren Therapie und den Konsequenzen überzeugen zu können.<sup>116</sup>

Vertrauen und Anamnese stellen somit einen kooperativen Grundwert im Rahmen der Arzt-Patienten-Interaktion dar, dementsprechend sich auch die anschließende Compliance gestaltet.<sup>117</sup>

## **2.10 Kommunikative Kompetenz**

In der von Jürgen Habermas entwickelten Theorie der kommunikativen Kompetenz (Universalpragmatik) geht es darum, „universale Bedingungen möglicher Verständigung zu identifizieren und nachzukonstruieren“<sup>118</sup>.

Um nicht nur sprachfähig, sondern kommunikationsfähig – im Sinne einer Verständigung – zu sein, setzt Habermas folgende Kompetenzen zwischen den Kommunikationspartnern voraus:

### Der Anspruch der Verständlichkeit:

Sprachliche Ausdrücke bzw. Sätze sind so zu bilden, dass die Gesprächspartner einander überhaupt verstehen können (gemessen am grammatikalischen Regelsystem der von Sprecher und Hörer gemeinsam beherrschten Sprache).<sup>119</sup>

### Der Anspruch der Wahrheit:

Die reale Existenz (wahrer Inhalt) wird nicht nur vom Kommunikator, sondern auch von seinem Kommunikationspartner (Rezipient) unterstellt. Beide wissen, dass etwas zu verstehen ist, das einen Bezug zu jener (äußeren)

---

<sup>116</sup> Vgl. Lalouschek 1993, S. 182f, zit. nach ebd., S. 91.

<sup>117</sup> Vgl. ebd., S. 91f, Peters verweist hier auch auf die Tatsache, dass nicht zuletzt deshalb Compliance in der Forschung zu einem Schlüsselbegriff einer erfolgreichen Behandlung geworden ist.

<sup>118</sup> Habermas 1976a, S. 174, zit. nach Burkart 1998, S. 425f.

<sup>119</sup> Vgl. ebd., S. 427.

Realität hat, die von beiden wahrgenommen und als existent anerkannt wird (gemeinsamer Wissensvorrat).<sup>120</sup>

#### Der Anspruch der Wahrhaftigkeit:

Der Kommunikator muss die Absicht haben, sich tatsächlich verständlich zu machen, seine Intentionen wahrhaftig äußern, so dass ihm der Rezipient auch vertrauen kann.<sup>121</sup>

#### Der Anspruch der Richtigkeit:

Hier wird die Äußerung vom Sprecher so gewählt, dass Sprecher und Hörer sich miteinander verständigen können. Dies auch in Hinblick auf gesellschaftliche Normen und Werte, um sie dadurch auch akzeptierbar zu machen.<sup>122</sup>

„Verständigung kann also nur auf der *vorausgesetzten* Basis dieser gemeinsam anerkannten Geltungsansprüche zustande kommen.“<sup>123</sup> Habermas weist jedoch darauf hin, dass dieser Idealzustand nicht den Normalzustand repräsentiert und verweist dabei auf den Diskurs.<sup>124</sup>

## **2.11 Mittelbare und unmittelbare Funktion von Kommunikation**

Anhand der folgenden Abbildung soll die Bedeutung des kommunikativen Prozesses menschlicher und gesellschaftlicher Entwicklung verdeutlicht werden. Auch zeigt sich hier der Zusammenhang und die Vielschichtigkeit des Phänomens Kommunikation und der menschlichen Existenzdimensionen. Burkart hat die Kegelform dabei sehr bewusst gewählt und möchte damit zeigen, dass der Anteil ausschließlich kommunikativer Leistungen abnimmt, je weiter weg der Realitätsbereich mit dessen Universalisierung liegt.<sup>125</sup>

---

<sup>120</sup> Vgl. Habermas 1976a, S. 207, zit. nach ebd., S. 427, Burkart verweist hier auf die von Habermas bevorzugte Konsensustheorie der Wahrheit.

<sup>121</sup> Vgl. Habermas 1971, S. 131, zit. nach ebd., S. 428.

<sup>122</sup> Vgl. Ebd., S. 428.

<sup>123</sup> Habermas 1976a, S. 177, zit. nach ebd., S. 429.

<sup>124</sup> Vgl. ebd., S. 430.

<sup>125</sup> Vgl. ebd., S. 525f.

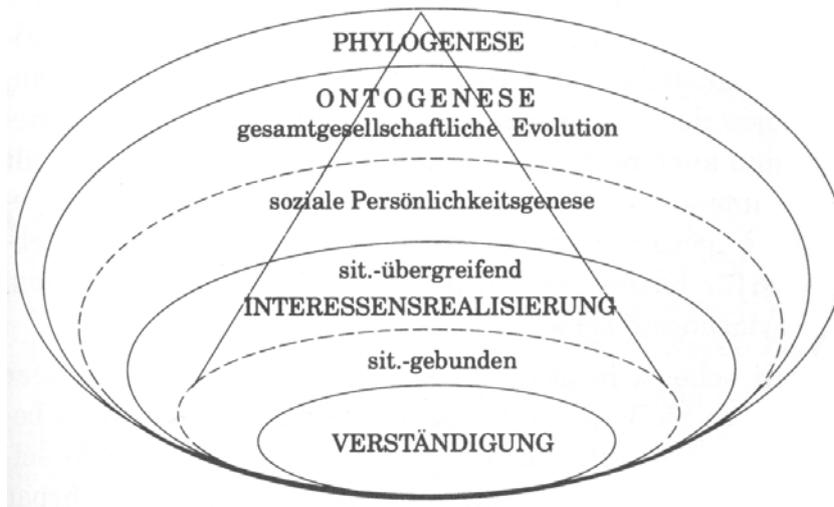


Abbildung 2: Dimensionen der Verständigung<sup>126</sup>

Lediglich „Verständigung“ und „situationsgebundene Interessenrealisierung“ können eigentlich als originär kommunikative Wirklichkeitsbereiche begriffen werden; bereits am Zustandekommen der „situationsübergreifenden Interessenrealisierung“ sind auch noch andere Faktoren beteiligt, und dies gilt in zunehmendem Ausmaß für die „soziale Persönlichkeitsgenese“, die „gesamtgesellschaftliche Evolution“ sowie schließlich auch für die universalste menschliche Existenzdimension, die „Phylogenese“ selbst.<sup>127</sup>

Sozialwissenschaftliche Kategorien lassen sich dabei in eine mittelbare und unmittelbare Funktion unterteilen:<sup>128</sup>

Die unmittelbare Funktion ist demnach jene, die sich direkt aus den intendierten kommunikativen Handlungen ergibt. Ziele bestehen dabei im „Herstellen von Verständigung“<sup>129</sup> auf allgemeiner Ebene und auf spezieller Ebene „in der Realisierung jeweils verfolgter Kommunikationsinteressen“<sup>130</sup>. Kommunikationsinteressen stellen den Anlass für Kommunikationsversuche dar und lassen sich ihrerseits wieder in situationsgebundene und situationsübergreifende Interessen aufteilen.

<sup>126</sup> Ebd. S. 525.

<sup>127</sup> Ebd. S. 526.

<sup>128</sup> Vgl. ebd., S. 522f.

<sup>129</sup> Ebd., S. 522.

<sup>130</sup> Ebd., S. 522.

Bei der Arzt-Patienten-Beziehung kann man von einer „*situationsgebundenen Interessenrealisierung*“<sup>131</sup> dann sprechen, wenn das Ziel der kommunikativen Handlung (Sprechakt) kurzfristig realisierbar ist (z.B. Frage/Antwort, Befehle/Verbote usw.). Gilt eine kommunikative Handlung aber längerfristig, z.B. in Form einer Beeinflussung oder Emanzipation – wie es gewöhnlich bei z.B. chronisch Kranken der Fall sein wird – so kann man von einer „*situationsübergreifenden Interessenrealisierung*“<sup>132</sup> in der Arzt-Patienten-Beziehung sprechen.

Eine mittelbare Funktion ist zum Unterschied dann gegeben, wenn aus einer Vielzahl erfolgter kommunikativer Vorgänge ein Prozess entstanden ist. So kann man im Laufe der Anthropogenese den Stellenwert der Kommunikation bei der phylogenetischen Menschwerdung als fundamental betrachten.<sup>133</sup> Daneben trägt die mittelbare Funktion auch ihren Anteil an der ontogenetischen Menschwerdung (Identität und Selbst-Bewusstsein).<sup>134</sup>

Führt man sich nun diese Kommunikationsfunktionen vor Augen, so lassen sich zumindest drei unterscheidbare Problembereiche erkennen, und zwar wenn:

- Verständigung zwischen Kommunikationspartnern *nicht* zustande kommt,
- situationsgebundene und/oder situationsübergreifende Kommunikationsinteressen *nicht* realisiert werden können,
- Kommunikationsprozesse insgesamt *nicht* jene Leistungen für den Menschen bzw. für die Gesellschaft erbringen, die ihnen vom Standpunkt jeweils zugrundegelegter Vorstellungen von Mensch und Gesellschaft zugeschrieben werden.<sup>135</sup>

## 2.12 Zusammenfassung

„Kommunikation“ ist ein komplexer, dynamischer Vorgang wechselseitigen Gebens und Nehmens. Dieser komplexe, Sinn und Gemeinsamkeit stiftende Aktivierungsprozess findet auf den verschiedensten Ebenen menschlicher Existenz statt, auf der physiologischen Ebene genauso wie auf der psychischen und sozialen Ebene menschlicher Seinserfahrung. Da jede dieser Ebenen aufs engste mit jeder anderen

---

<sup>131</sup> Ebd., S. 522.

<sup>132</sup> Ebd., S. 523.

<sup>133</sup> Vgl. Ebd., S. 523.

<sup>134</sup> Vgl. Ebd., S. 524.

<sup>135</sup> Ebd., S. 527.

verbunden ist, sie also auch untereinander ein vernetztes, komplexes Kommunikationssystem bilden, führen Störungen auf einer Ebene unweigerlich zu Störungen im Gesamtsystem. Wie umgekehrt positive Kommunikationserfahrungen im sozialen Umfeld sich auch positiv auf Seele und Körper auswirken.<sup>136</sup>

Aus dieser Erklärung kann u.a. abgeleitet werden, warum Kommunikation auch Gesundheit bedeutet. Kommunikation ist also ein Prozess von Rollenübernahmen und Interpretationsleistungen zur Identitätskonstruktion. Die kommunikative Dimension der Ich-Identität wird so als Einheit affektiv-kognitiver Prozesse und Symbolisierungen spürbar, von welchen sich die intentionalen Handlungen ableiten (ethische Dimension). Auch ist deutlich ersichtlich geworden, dass eine gelungene Verständigung (kommunikative Handlung) nur unter dem Aspekt der gegenseitigen Anerkennung und der Voraussetzung wechselseitiger ähnlicher Erwartungen und Perspektiven gelingt. Weiters ist diese Verständigung nur unter dem Aspekt der Gemeinsamkeit signifikanter Symbole möglich. In unserem Fall sollten der Arzt und der Patient über eine gemeinsame Grundlage verfügen und daher im Bewusstsein die selben oder sehr ähnlichen Bedeutungen aktualisieren.<sup>137</sup> Burkart schreibt dazu:

„Verständigung“ als Ergebnis kommunikativer Prozesse bedarf daher signifikanter Symbole, weil diese mit anderen *geteilte* Bedeutungen repräsentieren; nur über derartige signifikante Symbole kann **wechselseitiges Verstehen** tatsächlich realisiert werden [Hervorheb. M.B.].<sup>138</sup>

Die unausgeglichene Dominanz in der Arzt-Patienten-Interaktion manifestiert sich in der Literatur anhand mehrerer Studien.<sup>139</sup> Erkennen Arzt und Patient eine anerkannte und gleichberechtigte Gesprächskultur im Rahmen der Verständigung an, ist auch die Grundlage der Kooperation geschaffen.

Da das Phänomen Kommunikation in ihrer Tragweite (Dimensionen) teilweise schwer zu fassen ist und im Rahmen dieser Arbeit kommunikative Auswirkungen breit untersucht werden, versucht die folgende Abbildung den Gesamtkontext abschließend graphisch darzustellen:

---

<sup>136</sup> Gottschlich 2007, S. 27.

<sup>137</sup> Vgl. Burkart 1998, S. 423.

<sup>138</sup> Ebd. S. 423f.

<sup>139</sup> Vgl. Peters 2008, S. 99ff.

FUNKTIONEN VON KOMMUNIKATION				BEDINGUNGEN VON KOMMUNIKATION Voraussetzungen der Funktionalität des Kommunikationsprozesses	(KOMMUNIKATIONS-) THEORETISCHE ANSÄTZE Erklärungen/Begründungen für die jeweils postulierte Funktionalität
<b>unmittelbare Funktionen</b>  von Kommunikation (= Funktionen kommunikativen Handelns für die am Kommunikationsprozeß Beteiligten)	allgemeines/ konstantes Ziel kommunikativen Handelns	VERSTÄNDIGUNG		<ul style="list-style-type: none"> <li>● störungsfreie Übertragung von Informationen</li> <li>● wechselseitig idente Interpretation v. Symbolen u. Handlungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● mathematische Kommunikationstheorie</li> <li>● Symbolischer Interaktionismus(Sprechakttheorie)</li> </ul>
	spezielle/ variable Ziele kommunikativen Handelns			INTER-ESSENS-REALISIERUNG	situations-gebunden Herstellen gewünschter Kommunikationssituationen <ul style="list-style-type: none"> <li>● Beeinflussung</li> <li>● Emanzipation</li> <li>● Kommunikationstherapie</li> </ul>
<b>mittelbare Funktionen</b> von Kommunikation  (= Funktionen real stattfindender Kommunikationsprozesse für Mensch und Gesellschaft)		Beitrag zur <ul style="list-style-type: none"> <li>● ONTOGENETISCHEN MENSCHWERDUNG (Soziale Persönlichkeitsebene)</li> <li>● GESAMTGESELLSCHAFTLICHEN EVOLUTION</li> <li>● PHYLOGENETISCHEN MENSCHWERDUNG (Anthropogenese)</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>● jeweils funktionsadäquate Ausformung des Kommunikations- und/oder Massenkommunikationsprozesses</li> <li>● ausgebildete Fähigkeit zu symbolischer Kommunikation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Sozialisations- und/oder persönlichkeits-theoretische Ansätze</li> <li>● Gesellschafts- bzw. medien-theoretische Ansätze</li> <li>● Anthropologische Theorien</li> </ul>

Abbildung 3: Funktionen von Kommunikation<sup>140</sup>

<sup>140</sup> Burkart 1998, S. 528.

### 3 SELTENE ERKRANKUNGEN – DIE BESONDERE DIMENSION

#### 3.1 Orphan Diseases und Kranke ohne Diagnose

Im Dezember 2000 wurde die Charta der Grundrechte der Europäischen Union (Grund- und Menschenrechte) von den Mitgliedstaaten als verpflichtend anerkannt. Der Artikel 35 regelt den Gesundheitsschutz:

Jede Person hat das Recht auf Zugang zur Gesundheitsvorsorge und auf ärztliche Versorgung nach Maßgabe der einzelstaatlichen Rechtsvorschriften und Gepflogenheiten. Bei der Festlegung und Durchführung aller Politiken und Maßnahmen der Union wird ein hohes Gesundheitsschutzniveau sichergestellt.<sup>141</sup>

Dieses elementare Menschenrecht wurde hier an die erste Stelle gesetzt, da es bei seltenen Erkrankungen nicht zu grundsätzlichen Diskussionen kommen soll. Speziell wenn es um seltene Erkrankungen (Orphan Diseases oder auch Rare Diseases) geht, ist der gesamteuropäische Nutzen von Erfahrungswerten über Netzwerke sehr wichtig. Nicht nur wegen der medizinischen Daten (Kohortenstudien)<sup>142</sup> für zukünftige epidemiologische Entscheidungen im Rahmen der evidenzbasierten Medizin (EbM)<sup>143</sup>, sondern auch in Folge für jeden einzelnen Patienten. Was aber genau ist mit Orphan Diseases gemeint?

Als seltene Krankheiten (auch orphan disease; engl. orphan „Waise“, disease „Krankheit“) bezeichnet man Krankheiten, die so selten auftreten, dass sie in einer Praxis eines Allgemeinmediziners in der Regel höchstens einmal pro Jahr vorkommen. Seltene Krankheiten sind oft lebensbedrohliche oder chronisch einschränkende Erkrankungen, die einer speziellen Behandlung bedürfen.<sup>144</sup>

Daraus ergibt sich eine sehr komplexe Herausforderung für Ärzte und Patienten, seltene Erkrankungen (die Anzahl unterschiedlicher seltener Erkrankungen wird zwischen 5000 und 8000<sup>145</sup> geschätzt und korreliert mit den Erkenntnissen der Forschung) zu erkennen und zu diagnostizieren,

---

<sup>141</sup> <http://www.bka.gv.at/DocView.axd?CobId=1001> (3.8.2009, 17:48).

<sup>142</sup> Als Kohorte bezeichnet man eine abgegrenzte Patientengruppe, diese wird über einen bestimmten Zeitraum beobachtet, um zu untersuchen, wie viele davon eine bestimmte Krankheit entwickeln.

<sup>143</sup> Darunter versteht man eine auf Beweismaterial gestützte Medizin.

<sup>144</sup> [http://de.wikipedia.org/wiki/Seltene\\_Krankheit](http://de.wikipedia.org/wiki/Seltene_Krankheit) (3.8.2009, 13:30).

<sup>145</sup> Vgl. [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/rare\\_diseases\\_de.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_diseases_de.htm) (2.8.2009, 19:30).

insbesondere wenn die Symptome nicht eindeutig zuordenbar sind. In der Folge kommt es zu jahrelangen Fehldiagnosen und Odysseen im Gesundheitssystem bzw. der Kranke bleibt ohne Diagnose (Patientenkarriere). Negativ dabei sind nicht nur die dadurch verursachten Mehrkosten im System, sondern vor allem die für den einzelnen Patienten extrem belastende Situation und eine – vielleicht gar nicht notwendige – Existenzgefährdung. Dramatisch ist auch die Tatsache, dass diese Unglückskette in einen moribunden Zustand führen kann. Der Leidensdruck ist bei diesen Kranken am größten und gerade deshalb ist es so enorm wichtig, diesen Menschen besonders zu helfen und sich ihrer anzunehmen, denn: „Diese Patienten sind besonders isoliert und schutzbedürftig“<sup>146</sup>.

Die Besonderheit der Problemstellung und die fehlenden spezifischen Gesundheitsstrategien bei seltenen Erkrankungen bzw. die nur geringen nationalen Erfahrungswerte wurden von der europäischen Kommission zur Priorität ernannt. Bereits im sechsten Rahmenprogramm der EU (Nr. 1513/2002/EG, vom 27. Juni 2002) wurde diese Bestimmung getroffen.<sup>147</sup> Man weiß, dass Diagnosestellungen verzögert (es dauert durchschnittlich 5 Jahre) erfolgen und der Zugang zu Versorgung und Nachsorge der Patienten erschwert ist. Zusätzlich führt dies dann zu weiteren körperlichen, psychischen und sozioökonomischen Beeinträchtigungen, unzureichender oder gar schädlicher Behandlung und bei den Patienten letztendlich zu einem Verlust des Vertrauens in das Gesundheitssystem.<sup>148</sup> Weiters kommt es durch die falsche bzw. verzögerte Diagnostik auch dazu, dass den Patienten die „normale“ Lebensqualität genommen wird, obwohl dies in den meisten Fällen mit einer seltenen Erkrankung vereinbar wäre.

Man darf auch nicht vergessen, dass die einzelne Erkrankung vielleicht selten vorkommt (in Europa definitionsgemäß höchstens eine unter 2000

---

<sup>146</sup> <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:DE:PDF> Grund 5, (2.8.2009, 20:07).

<sup>147</sup> Vgl. ebd., Grund 7.

<sup>148</sup> Vgl. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2008:0679:FIN:DE:PDF> S. 2, (8.8.2009, 17:36).

Personen, die meisten jedoch noch seltener, nämlich eine von 100.000<sup>149</sup>), in Summe seltene Erkrankungen aber doch eine Prävalenz im prozentuellen Bereich aufweisen. Immerhin existieren Zahlen in der Größenordnung von 36 Millionen Menschen in den 27 Mitgliedstaaten der Europäischen Union (EU) (ca. 8% der EU-Bürger).<sup>150</sup> Diese Tatsache stellt dann auch Arzneimittelbehörden und die Gesundheitspolitik auf nationaler und internationaler Ebene vor Herausforderungen, so dass die Kommission der europäischen Gemeinschaft eben die Bekämpfung seltener Krankheiten zur gesundheitspolitischen Priorität auf EU-Ebene erhoben hat.

Wie bereits deutlich ersichtlich, stellt eben die Behandlung der seltenen Erkrankungen besondere Anforderungen an alle Beteiligten. Entscheidungen müssen trotz mangelnder Erfahrungen und wissenschaftlicher Erkenntnisse getroffen werden. Unsicherheiten dabei manifestieren sich nicht nur beim Patienten, sondern auch vielfach im Gesundheits- und Rechtssystem. Warum also ist eine Vernetzung bei seltenen Erkrankungen so wichtig?

Gerade für **Patienten mit seltenen Erkrankungen** wird – auch international – das Risiko gesehen, dass ihnen bei zu rigorosen Anforderungen an Nutznachweise wirksame **Therapien vorenthalten werden** [Hervorheb.M.B.].<sup>151</sup>

Mehr Sicherheit zu den einzelnen Erkenntnissen und Erfahrungen erhält man durch die notwendige Bündelung der immer noch begrenzten Ressourcen auf europäischer Ebene. Zur Untermuerung der Problematik ist hier wieder die Philosophie hilfreich:

(...) eindrucksvoller in unserem Zusammenhang ist die Entdeckung, daß nur solche Phänomene überhaupt wahrgenommen werden, die schon zuvor gewußt werden – daß wir nur wahrnehmen können, was wir schon kennen.<sup>152</sup>

Und genau das ist das große Problem der seltenen Erkrankungen. Patienten werden jahrelang gar nicht oder falsch wahrgenommen. Hinzu kommt, dass Patienten mit seltenen Erkrankungen kaum eine Lobby haben, im Verhältnis

---

<sup>149</sup> Vgl. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:DE:PDF> (2.8.2009, 19:40).

<sup>150</sup> Vgl. <http://europa.eu/rapid/pressReleasesAction.do?reference=MEMO/08/689&format=HTML&aged=0&language=DE> (2.8.2009, 19:45).

<sup>151</sup> Lelgemann/Francke 2008, S. 509, wobei Bezug auf Clarke 2006 genommen wird.

<sup>152</sup> Flusser 1998, S. 35.

zu Patienten mit so genannten Volkskrankheiten, und eben aufgrund der geringen Prävalenz nur sehr selten Gehör finden. Besondere Probleme benötigen aber besondere Maßnahmen und eine besondere Kommunikation. Eine Kommunikation, die auch die existenziellen Bedeutungen dieser inkludiert. Umso dringlicher und wichtiger ist es eine nationale, europäische und, so weit möglich, auch weltweite Vernetzung dieser betroffenen Bevölkerungsgruppen zu fördern. Im Vordergrund kann dabei eine bedarfs- und menschengerechte Versorgung gesehen werden. Es geht im Einzelnen nicht um eine bessere Versorgung, sondern um eine faire und gleiche Chance wie für Patienten mit häufigen und bekannten Erkrankungen.

Neben der Schärfung des Bewusstseins für seltene Erkrankungen, finden sich auch die Verbesserung der Verbreitung von Erkenntnissen und Informationen über seltene Erkrankungen in den Mitteilungen der Kommission der europäischen Gemeinschaft. Die Kommission wird dafür Sorge tragen, dass diese Informationen weiterhin auf europäischer Ebene zur Verfügung stehen, insbesondere aufbauend auf der Datenbank Orphanet (diese wird noch genauer beschrieben). Treffend formuliert die Kommission der EU folgende Problemstellung:

Obwohl seltene Erkrankungen in **hohem Maße zu Morbidität** und Mortalität führen, **werden sie in den Informationssystemen des Gesundheitswesens meist nicht berücksichtigt**, weil geeignete Kodierungs- und Klassifizierungssysteme fehlen. Die Tatsache, dass sie in den Gesundheitssystemen nicht formal identifiziert werden, bildet medizinische und finanzielle Hürden für die Behandlung nicht anerkannter Krankheiten, für die aus diesem Grund auch keine Mittel und Ressourcen bereit gestellt werden. **Somit entsteht ein Teufelskreis**, der die aktuelle Ineffizienz festigt. Zudem stellen fehlende und **falsche Diagnosen** die Haupthindernisse für die Verbesserung der Lebensqualität **Tausender Patienten** dar, die an seltenen Erkrankungen leiden (Hervorheb. M.B.).<sup>153</sup>

Übergeordnete europäische Vereinigungen (Dachverbände) entwickeln deshalb gemeinsam Initiativen zur Unterstützung der Produktion von Orphan Drugs, Schwerpunkt- oder Kompetenzzentren für bestimmte Erkrankungen und Leitlinien zur Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie, der Wirtschaft, Politik und einiges mehr.

---

<sup>153</sup> <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=SEC:2008:2713:FIN:DE:PDF>  
(26.8.2009, 11:50).

Abschließend sei noch erwähnt, dass die Europäische Kommission „in ihrem Weißbuch ‚Gemeinsam für Gesundheit: Ein strategischer Ansatz der EU für 2008-2013‘ vom 23. Oktober 2007“<sup>154</sup> die gesundheitspolitische Strategie der EU darlegt. Darin nennt die Kommission die Bekämpfung seltener Erkrankungen als vorrangigen Tätigkeitsbereich.<sup>155</sup>

In Deutschland förderte das BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) Netzwerke mit insgesamt 31 Mio. Euro.<sup>156</sup> Das Ziel dieser Anschubfinanzierung war die Etablierung nationaler Kapazitäten, um die Voraussetzungen für eine kompetente Patientenversorgung zu schaffen. Aber auch andere Forschungsprojekte zu seltenen Erkrankungen werden finanziert.

### 3.2 Orphan Drugs

Bei Orphan Drugs spricht man von Arzneimittel für seltene Erkrankungen, die so selten benötigt werden, dass sie von der Pharmaindustrie nur ungern entwickelt werden. Wirtschaftliche Rahmenbedingungen stehen dem entgegen; d.h. von der Entdeckung bis zum Vertrieb benötigt ein Medikament durchschnittlich zehn Jahre und kostet oft mehrere Millionen Euro.

Die Medikamentenentwicklung ist heute teuer und langwierig. Eine typische Entwicklung kostet mehr als 400 Millionen Euro und dauert mehr als 10 Jahre. Nur 5 % aller fertig entwickelten Medikamente werden später auch zugelassen. Der Beipackzettel eines zugelassenen Medikamentes enthält nur einen kleinen Teil des eigentlichen Anwendungsgebietes. Der überwiegende Teil beschreibt Gegenanzeigen und Nebenwirkungen.<sup>157</sup>

Verständlich, dass der wirtschaftliche Gewinn nicht einmal die Entwicklungskosten deckt. Eine weitere Schwierigkeit bei seltenen Erkrankungen besteht

---

<sup>154</sup> <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:DE:PDF> (2.8.2009, 19:38).

<sup>155</sup> Vgl. ebd.

<sup>156</sup> Vgl. <http://www.bmbf.de/de/1109.php> (12.06.2009, 21:25).

<sup>157</sup> <http://www.bmbf.de/press/570.php> (24.8.2009, 19:21).

in der geringen Anzahl von Patienten, um eine notwendige Zulassungsstudie durchführen zu können.

Jedoch sind der Leidensdruck und die Vernetzung von Patienten mitunter so stark, dass der Pharmaindustrie nichts anderes übrig bleibt, als diesem Druck nachzugeben. Als Beispiel werden die AIDS-Aktivisten genannt, unter deren Engagement der raschere und günstigere Einsatz von Medikamenten erzwungen wurde.<sup>158</sup> Auch Novartis musste aufgrund der gut organisierten Patienten (z.B. chronisch-myeloische Leukämie oder gastrointestinale Stromatumore) einen Wirkstoff viel früher als geplant zulassen (Glivec).<sup>159</sup> Wirtschaftlich ist das vermutlich nicht, aber ein Menschenleben ist – wenn auch mit Druck der Öffentlichkeit – letztendlich auch in der Pharmaindustrie den Kosten nicht aufzurechnen bzw. gegenüberzustellen.

Einerseits befinden wir uns in einer Wissensgesellschaft, aber andererseits erlauben ökonomische Zwänge der Industrie, nicht immer reinen Wissens und Gewissens zu handeln (gewollt oder ungewollt ist dabei eine andere Frage). Der Mensch ist dann zum Zweck des Produktes geworden und somit Mittel zum Zweck. Um diesem ethischen Problem Einhalt zu gebieten, wurde unter der Leitung der Kommission der Europäischen Union und der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) die Orphan-Drug-Verordnung in Kraft gesetzt (siehe rechtliche Rahmenbedingungen im Anhang).

Weiters gibt es noch den beratenden Ausschuss für seltene Erkrankungen der EU (EUACRD), welcher mit dem Ausschuss für Arzneimittel für seltene Leiden (COMP), angesiedelt bei der EMA, eine jährliche gemeinsame Empfehlung zu bestimmten Fragen an die Kommission abgibt.

---

<sup>158</sup> Vgl. [http://de.wikipedia.org/wiki/Schering\\_AG](http://de.wikipedia.org/wiki/Schering_AG) (16.6.2009, 16:21).

<sup>159</sup> [http://www.gastrointestinale-stromatumoren.com/userfiles/Gesundheit%20Sprechstunde%2014.2006.%20S\\_22%20und%2023.pdf](http://www.gastrointestinale-stromatumoren.com/userfiles/Gesundheit%20Sprechstunde%2014.2006.%20S_22%20und%2023.pdf) (24.8.2009, 19:34).

### **3.2.1 Orphan-Drug-Verordnung**

Am 27. April 2000 wurde von der EU die Verordnung zur Bestimmung und Anwendung von Arzneimitteln für seltene Erkrankungen erlassen. Diese besondere Verordnung ist für alle Mitgliedstaaten der EU verbindlich und im Anhang nachzulesen.

### **3.2.2 Off-Label-Use**

Eine weitere Besonderheit bei Orphan Diseases liegt in der Verwendung der Off-label-use Medikamente und bedeutet, dass ein Arzneimittel ohne Zulassung in Verwendung kommt. Dabei wird nochmals zwischen Arzneien, die über keinerlei Zulassung und jenen, die über eine Zulassung verfügen, aber nicht in der bisher erfassten Indikation verwendet werden, differenziert.<sup>160</sup>

In Deutschland geht die Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) davon aus, dass 40-100% der Medikamente off-label eingesetzt werden.<sup>161</sup>

Natürlich beinhaltet das auch ein Risiko für die Patienten, da erstens die Finanzierung über die Krankenkassen nicht gewährleistet ist und zweitens schädliche Wirkungen nicht ausgeschlossen werden können.

## **3.3 Europaweite Vereinigungen**

Bei den seltenen Erkrankungen nehmen europaweite Vernetzungen und Datenbanken Schlüsselrollen zur Erkenntnisgewinnung und Informationsverbreitung ein. Dadurch besteht die Möglichkeit einer Zusammenführung bereits erhobener Daten, um daraus epidemiologische Grundlagen zu erhalten. Im Folgenden sind die bekanntesten dieser Organisationen, auch Patientenorganisationen, im Detail angeführt.

---

<sup>160</sup> Vgl. Lelgemann/Francke 2008, S. 509.

<sup>161</sup> Vgl. [http://www.achse-online.de/news/startnews\\_archiv/offlabel.php](http://www.achse-online.de/news/startnews_archiv/offlabel.php) (30.6.2009, 16:14).

### 3.3.1 NORD (National Organization for Rare Disorders)

NORD ist keine europäische Vereinigung, sie wurde hier aufgrund der historischen Vollständigkeit aber trotzdem angeführt.

Diese Organisation entstand 1983 in den USA und entwickelte sich aus der Selbsthilfebewegung im Rahmen der Zusammenarbeit mit der Orphan Drug Verordnung der USA<sup>162</sup> heraus. Es ist die erste weltweite Vernetzungsmöglichkeit für seltene Erkrankungen mit dem folgenden Ziel:

#### **Mission Statement**

The National Organization for Rare Disorders (NORD), a 501(c)3 organization, is a unique federation of voluntary health organizations dedicated to helping people with rare "orphan" diseases and assisting the organizations that serve them. NORD is committed to the identification, treatment, and cure of rare disorders through programs of education, advocacy, research, and service.<sup>163</sup>

Bei dieser Organisation waren am letzten Rare Diseases Day mehr als 220 solidarische Partner gelistet.<sup>164</sup>

### 3.3.2 EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases)

EURORDIS ist eine europäische Dachorganisation von Selbsthilfegruppen und Einzelpersonen für seltene Erkrankungen und wurde im März 1997 als NGO (Non-Governmental Organization) gegründet. Zu dieser Gründung kam es durch das Problembewusstsein von Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen, mit dem Ziel, die Lebensqualität der Menschen zu verbessern, die an einer seltenen Erkrankung leiden.

**EURORDIS vertritt mehr als 380 Organisationen für seltene Krankheiten in mehr als 39 verschiedenen Ländern** und mehr als **1.200 seltenen Krankheiten**. So gibt sie **30 Millionen Patienten** mit seltenen Krankheiten in ganz Europa eine Stimme.<sup>165</sup>

Die Tätigkeit dieser Organisation reicht von gesundheitspolitischen Aktivitäten über Interessensvertretungen in der Pharmaindustrie und im

---

<sup>162</sup> Die Orphan-Drug-Verordnung der EU im Jahr 2000 kam erst 17 Jahre nach dem Orphan-Drug-Act der USA.

<sup>163</sup> <http://www.rarediseases.org/info/about.html> (20.6.2009, 15:42).

<sup>164</sup> Vgl. ebd.

<sup>165</sup> [http://www.eurordis.org/article.php3?id\\_article=90](http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=90) (24.8.2009, 22:54).

therapeutischen Bereich bis hin zur Information und dem Austausch mit den unmittelbar Betroffenen (Patienten).

Einige der wichtigsten bisherigen Erfolge dieser Organisation werden hier explizit angeführt:

- Diese sind einige der größten Errungenschaften von Eurordis der letzten 10 Jahre:
- ▶ Erstellung eines europäischen Netzwerks mit über 260 Mitgliedern in mehr als 30 Ländern, einschließlich 11 nationaler Interessengemeinschaften seltener Krankheiten.
  - ▶ Beteiligung von mehr als 450 Patientenorganisationen und 100 Ehrenamtler/innen jedes Jahr an den Aktivitäten von Eurordis.
  - ▶ Website und monatlicher elektronischer Rundbrief in 6 Sprachen.
  - ▶ Beteiligung an der Verabschiedung der EU-Verordnung über Arzneimittel für seltene Krankheiten 1999.
  - ▶ Beteiligung an der Verabschiedung der EU-Verordnung über Arzneimittel für Kinder 2006.
  - ▶ Beteiligung an der Förderung und Erhaltung von seltenen Krankheiten als eine Priorität der EU-Gesundheitspolitik.
  - ▶ Beteiligung an der Förderung und Erhaltung von seltenen Krankheiten als eine Priorität des EU-Forschungsrahmenprogramms.
  - ▶ Beteiligung an der Ausweisung von mehr als 400 Arzneimitteln für seltene Krankheiten, vor allem durch Mitwirkung im Ausschuss für Arzneimittel für seltene Krankheiten (COMP).
  - ▶ Aufstellung und Erhaltung eines europäischen Netzwerks biologischer Ressourcententren seltener Krankheiten (EuroBioBank) für DNA, Zellen und Gewebe: 16 Partner in 8 Ländern; 7 Sprachen; 64000 gesammelte Proben; 41 Veröffentlichungen die EuroBioBank erwähnen.
  - ▶ Organisation von wissenschaftlichen Umfragen über Zugang zu Pflege/Behandlung (6 seltene Krankheiten, 50 Organisationen, 17 Länder), und Zugang zu Diagnose und Verzögerung der Diagnose (8 seltene Krankheiten, 70 Organisationen, 17 Länder, 12 Sprachen, 6000 befragte Personen).<sup>166</sup>

### 3.3.3 ORPHANET

Orphanet ist eine europaweite Plattform (Online-Enzyklopädie) für seltene Erkrankungen und Orphan Drugs. Die Nutzung dieser Datenbank ist frei und kostenlos zugänglich. 1997 wurde sie durch das französische Gesundheitsministerium (Direction Générale de la Santé, DGS) und INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) gegründet und auch durch diese Behörden finanziert.

Die *europäische Kommission* finanziert die Enzyklopädie und die Datensammlung der europäischen Länder (seit 2000 DG Public Health and Consumers Protection grants

---

<sup>166</sup> [http://www.eurordis.org/article.php3?id\\_article=1410](http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=1410) (11.06.2009, 16:17).

Hier lassen sich, in fünf verschiedenen Sprachen, Informationen zu den Erkrankungen, Spezialambulanzen, Diagnoselabors, aktuellen Forschungsprojekten und Selbsthilfegruppen finden. Die Datenbank der Orphan Drugs bietet Informationen zur Verfügbarkeit der Medikamente und gibt Auskunft über länderspezifische Marktzulassungen.

Folgende Länder haben sich unter der Leitung Frankreichs beteiligt: Algerien, Armenien, Österreich, Belgien, Bulgarien, Kroatien, Zypern, Tschechische Republik, Deutschland, Griechenland, Dänemark, Estland, Finnland, Frankreich, Ungarn, Irland, Israel, Italien, Lettland, Libanon, Litauen, Luxemburg, Malta, Marokko, Niederlande, Norwegen, Polen, Portugal, Rumänien, Serbien, Slowakei, Slowenien, Spanien, Schweden, Schweiz, Tunesien, Türkei, Großbritannien.

Weiters verbindet Orphanet eine Partnerschaft mit EURORDIS, der europäischen Dachgesellschaft für medizinische Selbsthilfeorganisationen. Auch eine Kooperation mit EUROCAT (Institute for Certification and Testing), dem europäischen Netzwerk von Registern für kongenitale (angeborene) Fehlbildungen, konnte etabliert werden.

Europaweit gibt es eine große Anzahl von SHG für seltene Erkrankungen und Orphanet verfügt über eine Vernetzung dieser Patientenorganisationen. Die Datenabfrage dazu ist über die unterschiedlichsten Optionen möglich und nennt Ansprechpersonen als auch Aktivitäten und Ähnliches dieser Gruppen.

---

<sup>167</sup> Schmidtke et.al. 2007, S. VII.

### 3.3.4 Alliance Maladies Rares

180 Organisationen von Patienten mit seltenen Erkrankungen haben sich im Februar 2000 in Frankreich in der Alliance Maladies Rares zusammengeschlossen. Diese Vereinigung gibt mittlerweile mehr als einer Million Menschen eine Stimme. Sie ist ein Netzwerk zur Unterstützung von Patienten, welche eine SHG gründen wollen, bzw. für Patienten, die aus der Isolation geholt werden sollen. Um Übersetzungsfehlern vorzubeugen, anschließend das französische Originalzitat:

Association loi 1901, l'Alliance Maladies Rares, créée le 24 février 2000, rassemble aujourd'hui **181 associations** de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés "orphelins" d'associations.  
Elle représente environ 1000 pathologies rares et plus d'1 million de malades.  
La mission de l'Alliance Maladies Rares est de susciter, de développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toutes actions d'information, de formation, d'entraide, de revendication et de recherche (...)<sup>168</sup>

### 3.4 ERA-Net und E-Rare

Im Zuge des 6. Rahmenprogramms zur Europäischen Forschung hat die Europäische Kommission, als Initiative zur Integration europäischer Forschungssysteme ERA-Net ins Leben gerufen. Im Rahmen dessen wurde auch E-Rare gegründet, um dadurch transnationale Forschungsprojekte zu seltenen Erkrankungen zu fördern. Folgende Länder haben sich daran beteiligt: Belgien, Frankreich, Deutschland, Israel, Italien und Region Lombardei, Spanien, Holland, Türkei, Russland.<sup>169</sup>

E-Rare (ERA-Net for research programs on rare diseases) is a network of ten partners – public bodies, ministries and research management organizations – from eight countries, responsible for the development and management of national/regional research programs on rare diseases.

E-Rare is supported by the European Commission under the Sixth Framework Program ERA-Net scheme for a 4-year period (starting June 1st 2006).

The aim of E-Rare is to foster research on rare diseases in Europe.<sup>170</sup>

---

<sup>168</sup> <http://www.alliance-maladies-rares.org/> (11.06.2009, 16:47).

<sup>169</sup> Vgl. <http://www.e-rare.eu/The-Project/Partners.html> (24.8.2009, 22:42).

<sup>170</sup> <http://www.e-rare.eu/> (12.02.2009, 21:29).

### 3.5 Rare Disease Day und The Voice of 12,000 Patients

Weltweit gibt es seit zwei Jahren, jeweils am letzten Februartag, den Aufruf zum Rare Disease Day. 2008 stand unter dem Schwerpunkt: Rare Diseases: A Public Health Priority (Seltene Erkrankungen: Eine Priorität des Gesundheitswesens) und 2009 wählte man noch zusätzlich das Motto: Patient Centred Care (patientenzentrierte Betreuung).

Am 28. Februar 2009 war zugleich die Präsentation des Buches „The Voice of 12,000 Patients“<sup>171</sup>, in welchem EURORDIS (Hg.) Ergebnisse von Umfragen, Erfahrungen und Erwartungen von 12.000 Patienten aus 24 europäischen Ländern publizierte.<sup>172</sup>

### 3.6 Petition und Marche de Maladies Rares

Der Rare Disease Day 2008 war in Österreich der Tag, an dem die damalige Frau Bundesministerin Dr. Andrea Kdolsky die ersten 2000 Unterschriften der Petition an das Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend, für einen nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen in Österreich entgegennahm.<sup>173</sup>

Der wesentliche Inhalt der Petition<sup>174</sup> betrifft folgende Forderungen:

- Patienten mit einer anerkannten seltenen Erkrankung sollen einen gesetzlich verankerten, offiziellen Sonderstatus erhalten (Rare Diseases Status). Mit diesem Status soll gesichert werden, dass sämtliche Behandlungs- und Medikamentenkosten übernommen werden und dass ein freier Zugang zu allen notwendigen medizinischen Maßnahmen gesichert ist. Dazu erhalten die Patienten einen speziellen Ausweis, aus dem die besonderen Probleme hervorgehen

---

<sup>171</sup> Kole et al. 2009.

<sup>172</sup> [http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice\\_12000\\_patients/EURORDISCARE\\_FULLBOOKr.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf) (11.8.2009, 17:12).

<sup>173</sup> Vgl. <http://www.orphanet-austria.at/aktivitaeten/tag-der-seltenen-erkrankungen-2008.html> (2.8.2009, 19:20).

<sup>174</sup> Vgl. [http://www.orphanet-austria.at/fileadmin/user\\_upload/docs/Petition\\_lang\\_download.pdf](http://www.orphanet-austria.at/fileadmin/user_upload/docs/Petition_lang_download.pdf) (2.8.2009, 19:34).

(z.B. lebensbedrohliche Situationen und Gegenmaßnahmen) als auch spezielle Internetquellen zur Information.

- Die Kostenübernahme soll durch einen gesonderten Staatsfonds gewährleistet sein.
- Die Errichtung von regionalen/nationalen Referenzkliniken bzw. Kompetenzzentren.
- Eine verstärkte Forschungsförderung.
- Ein ständiges beratendes Expertengremium, u.a. mit Vertretern von Selbsthilfegruppen.
- Bessere Information (Internetverzeichnis, Handbuch, staatliche Anlaufstelle).

In Österreich findet an diesem Tag (erstmals am 28.2.2009) parallel dazu der Marsch für seltene Erkrankungen statt, welcher vor ca. zehn Jahren sehr erfolgreich in Frankreich unter dem Namen „Marche de Maladies Rares“ initiiert wurde.

### **3.7 Was geschah nach der Petition?**

Bedauerlicherweise ist jenes Kapitel eines der kürzesten dieser Arbeit. Die momentane Situation stellte sich im Zuge meiner Recherchen als eine sehr traurige dar. Im Vergleich zu Deutschland ist Österreich an keinen Forschungsprojekten beteiligt (z.B. E-Rare) und finanziert auch keine. Es bestehen jedoch Einzelförderprojekte (z.B. Wissenschaftsministerium) zu Rare Diseases (EU-Ausschreibung) jedoch ohne strukturierten Plan. Bei der ARGE Selbsthilfe gibt es ebenfalls keinen eigenen Platz für diese besondere Problematik. Es scheint so, als wäre dieses Problem noch nicht als Problem wahrgenommen worden.

Einzig bei der Nachfrage, was aus der vorgenannten Petition wurde, konnte recherchiert werden, dass es kürzlich ein konstituierendes Meeting (Task Force) gegeben hat um sich im Anschluss mit dem geforderten Nationalplan

auseinanderzusetzen, denn von den genannten Forderungen der Petition kam es bisher noch zu keinen Umsetzungen.

### **3.8 ICD-Code**

Wichtig ist auch die Tatsache, dass von den 5.863 klinisch identifizierten seltenen Erkrankungen nur 250 über den ICD-10 Code (Klassifikation der Erkrankung) verfügen.<sup>175</sup> Dazu sei noch gesagt, dass die WHO eine Überarbeitung dieser Klassifikation eingeleitet hat und bei der Weltgesundheitsversammlung 2014 eine neue überarbeitete Fassung (ICD-11) unter Berücksichtigung seltener Erkrankungen verabschieden wird.

---

<sup>175</sup> Vgl. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2008:0726:FIN:DE:PDF> S. 3, (26.8.2009, 11:32).

## 4 SELBSTHILFE – DIE VERBINDENDE DIMENSION

### 4.1 Vorausgehend

Eine erste inhaltliche Differenzierung betrifft die soziale Selbsthilfe und die medizinische Selbsthilfe, weiters die von Betroffenen und nicht Betroffenen. Strukturell gilt es informelle Gruppen (SHG), die die Interessen nach innen vertreten und formelle Gruppen (Organisationen, Dachverbände), die die Interessen nach außen vertreten. Aber auch Gruppen, die beide Funktionen übernehmen.

Vorsichtshalber möchte ich gleich hier darauf hinweisen, dass der Begriff Selbsthilfe lange Zeit mit einem negativen Image behaftet war (ist). Um diese negative Konnotation zu umgehen, spricht man auch zunehmend von Patienten- und Angehörigenorganisationen (PAO). Realistisch betrachtet, darf man sich darüber auch nicht wundern, denn prinzipiell kann erstens jeder zu jeder Thematik eine Selbsthilfegruppe gründen – was eigentlich auch Sinn dieser Sache ist – und weiters besteht in breiten Schichten der Gesellschaft der Mythos einer eingestandenen Schwäche, wenn man sich der Selbsthilfe zuwendet. Geht man aber von diversen negativen Ausuferungen zurück zum Ursprungsgedanken, kann man die positive Wirkung der Selbsthilfe nicht widerlegen, was mittlerweile auch durch viele wissenschaftliche Studien bestätigt wurde. Borgetto schreibt dazu: „In Selbsthilfegruppen sind die wichtigsten Dimensionen der Kommunikation: der Austausch von Erfahrungen, die Weitergabe von Informationen, die Äusserung von Gefühlen und zweckfreie Gespräche“<sup>176</sup>.

Dies ist eben der zweite wichtige Grund (neben den kommunikativen Defiziten des Gesundheitssystems) für die in den letzten Jahren starke Zunahme von Selbsthilfegruppen. In der Literatur finden sich vielfach Hinweise dafür, dass Selbsthilfe eine wesentliche Ressource bei der Bewältigung krankheitsbedingter Folgen darstellt. Für viele Menschen bedeutet eine Krankheitsbelastung auch immer einen plötzlichen massiven

---

<sup>176</sup> Borgetto 2004, S. 227.

Einbruch in bisherige Lebensentwürfe und das eigene Selbstverständnis. Gewohnte Beziehungen und soziale Rollen verändern sich deutlich. Psychologische und soziale Fragen zur neuen Alltagssituation treten in den Vordergrund und oftmals begegnen den Menschen dann auch noch diskriminierende und ablehnende Haltungen. Diese neuen Erfahrungen werden über die Kommunikation mit „Leidensgenossen“, im Kontext der gleichen Betroffenheit, leichter bewältigt.

Kommunikative Defizite in der Arzt-Patienten-Beziehung bzw. daraus entstandene Enttäuschungen, lassen sich in folgende Mängel aufteilen: Zeitmangel, Informationsmangel, sprachliche Verständigungsschwierigkeiten, Verobjektivierung des Patienten, kommunikative Flucht des Arztes, mangelndes Vertrauen des Patienten gegenüber dem Arzt, Mangel an menschlicher Zuwendung und die speziellen Bedürfnisse und Erwartungen der Patienten.<sup>177</sup> Auch der beginnende Paradigmenwechsel vom paternalistischen Gesundheitssystem hin zu einem beratenden und begleitenden Partnersystem zeigt sich in der Zunahme von Selbsthilfegruppen.

Mittlerweile sind Patientenorganisationen als unabdingbarer Bestandteil unseres Gesundheitssystems bestätigt und deren Vorteile anerkannt. Dazu können vor allem die folgenden Hintergründe geortet werden: die zahlenmäßige Zunahme der Selbsthilfegruppen, die zunehmende Professionalisierung und das hohe Informationsniveau. Die Integration im Gesundheitssystem und dadurch bedingte Entlastung der im System Tätigen, zeigen sich dann auch in neuen strukturellen Rahmenbedingungen.

Es ist eben das Verständnis über die Schiene der gleichen Betroffenheit und das persönliche unentgeltliche Engagement der Patienten, das zum immensen Wert solcher Gruppen zählt. Selbsthilfegruppen bieten einen ganz intimen Rahmen, um auch ganz intime Erfahrungen ohne Zeit- und Kostendruck austauschen zu können. Aber auch Ärzte informieren sich heute schon sehr häufig über den aktuellen Stand der Wissenschaft bzw. das

---

<sup>177</sup> Vgl. Kovacs 2004, S. 19ff.

Erfahrungspotenzial der Patienten bei Selbsthilfegruppen, da diese aufgrund der unmittelbaren Betroffenheit über ein dementsprechend hohes Krankheitswissen verfügen.

## **4.2 Entwicklung und Situation der Selbsthilfe**

Nur kurz soll hier die Entstehungsgeschichte der Selbsthilfe gezeigt werden. Im Rahmen der sozialen Selbsthilfe (z.B. Gruppen, Vereine und Verbände) kann man bereits die vorindustrielle Gesellschaft heranziehen. Bereits damals entstanden Arbeitervereine und schließlich die Gewerkschaft, die sich auch aus sozialen Selbsthilfeinitiativen entwickelte.

In der Bundesrepublik Deutschland entstanden zuerst Gruppen für Alkohol- und Suchterkrankungen. Bereits 1947 wurde dazu eine Hauptstelle gegründet mit mittlerweile 1.400 Beratungsstellen, 160 Fachkliniken und 7.500 SHG mit über 120.000 Mitgliedern.<sup>178</sup> In Deutschland engagieren sich mittlerweile geschätzte 2,5 bis 3 Millionen Bürger ehrenamtlich in Initiativen, freiwilligen Diensten und Selbsthilfegruppen.<sup>179</sup> Eine statistische Differenzierung zwischen sozialer und medizinischer Selbsthilfe wird dabei nicht vorgenommen.

Ab 1970 und verstärkt ab 1980 entwickelte sich die Selbsthilfe im Gesundheitswesen des deutschen Sprachraumes. Damals wurde auch mit den wissenschaftlichen Untersuchungen der Selbsthilfe begonnen. In Österreich sind laut einer Erhebung im Rahmen einer aktuellen Studie zu Patientenorganisationen rund 1.650 Selbsthilfegruppen erfasst.<sup>180</sup>

In den frühen 80-er Jahren waren die nun beschriebenen Probleme noch vorherrschend:

---

<sup>178</sup> Vgl. Geene et al. 2009, S.11.

<sup>179</sup> Vgl. [http://www.nakos.de/site/selbsthilfe/sh\\_gruppen/soziale\\_selbsthilfe/](http://www.nakos.de/site/selbsthilfe/sh_gruppen/soziale_selbsthilfe/) (25.8.2009, 15:17).

<sup>180</sup> Vgl. Braunegger-Kallinger et al. 2009, S. 7.

Durch Selbsthilfegruppen sehen sich medizinische Fachleute teilweise in ihrer Existenz bedroht, viele fühlen sich zu unrecht kritisiert. Dies erzeugt Widerstand. Moeller bezeichnet das Spektrum der Haltungen vieler Experten gegenüber der Selbsthilfe pointiert als „ahnungslos, gleichgültig, skeptisch, abwertend, ängstlich aus Verantwortung“.<sup>181</sup>

Zur Entwicklung der Zusammenarbeit von Ärzten und SHG wurde 2002 von Borgetto eine Übersicht des Erkenntnisstandes seit 1980 erhoben, aus dem hervorgeht, dass Ärzte die Entlastung und Unterstützung ihrer Arbeit als Vorteil erkennen als auch den Erfahrungs- und Informationsgewinn als ein Kooperationsmotiv erachten.<sup>182</sup> Die früher oftmals spannungsgeladene Beziehung zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen wandelt sich nun in eine kooperative Grundhaltung.<sup>183</sup>

#### **4.3 Entwicklung und Situation der Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen**

Besonders wichtig ist hier, dass Informationen und Erfahrungspotenziale gebündelt werden, um anderen gleichermaßen betroffenen Patienten zur Verfügung zu stehen. Einleitend soll nochmals ausdrücklich auf die Besonderheit der seltenen Erkrankungen hingewiesen werden:

Denn so erfreulich es ist, dass viele gravierende Erkrankungen nur selten oder extrem selten auftreten, umso erschreckender ist die Situation für die Betroffenen. Die **Diagnostik ist erschwert und verzögert**, kaum ein Arzt hat jemals das spezielle Krankheitsbild gesehen, **noch weniger ist zur Therapie bekannt**.  
[Hervorheb.M.B.]<sup>184</sup>

Die zunehmende Sensibilisierung dieser Problematik zeigt sich plakativ in der medizinischen Datenbank Medline, aber es besteht nach wie vor ein großer Handlungsbedarf, was Verbesserungen für die Betroffenen betrifft. Im Zeitraum von 1970-1979 waren gerade einmal 300 Publikationen zu „Rare Diseases“ zu finden und seit 2000 finden sich 3.920 Publikationen zu diesem Stichwort.<sup>185</sup>

---

<sup>181</sup> Moeller 1981, zit. nach Röhrig 1989, S. 15.

<sup>182</sup> Vgl. Borgetto 2002, S. 63 ff, zit. nach Slesina/Knerr 2007, S. 14.

<sup>183</sup> Vgl. Matzat 2002, zit. nach ebd., S. 15.

<sup>184</sup> Kries, v./Klar 2008, S. 479.

<sup>185</sup> Vgl. Reimann et al. 2007, S. 1484.

Als Grund dafür sieht Reimann das wachsende Interesse der Pharmaindustrie als Folge des Orphan-Drug-Acts, als auch den zunehmenden Einfluss und das Engagement der Patientenorganisationen (die ja auch maßgeblich am Zustandekommen dieser Medikamentenregelung beteiligt waren).<sup>186</sup> Innerhalb der PAO's differenziert er auch, dass es gerade die Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen waren, die sich für eine schnellere Diagnosestellung und Verbesserung der Behandlung einsetzten.<sup>187</sup>

Auch in der Empfehlung des Rates der Kommission der Europäischen Gemeinschaft zu den Maßnahmen für seltene Erkrankungen haben Patientenverbände eine wichtige Stellung. Deshalb folgt nun der gesamte Punkt aus der Empfehlung (2009/C 151/02) vom 8. Juni 2009 an die Mitgliedstaaten im Zitat:

(20) Die **WHO** sieht in der aufgeklärten **Mitbestimmung der Patienten** eine Voraussetzung für Gesundheit und hat deshalb eine proaktive Strategie der Partnerschaft und der Selbsthilfe von Patienten zur Verbesserung der gesundheitlichen Ergebnisse und der Lebensqualität bei chronisch Kranken empfohlen [1]. In diesem Sinne sind unabhängige Patientengruppen von entscheidender Bedeutung, sowohl hinsichtlich der direkten Unterstützung der einzelnen Patienten, die mit der Krankheit leben, als auch hinsichtlich der kollektiven Arbeit, die sie leisten, um die Bedingungen für die betreffenden Patienten insgesamt und für die nächsten Generationen zu verbessern.

(21) Die Mitgliedstaaten sollten daher nach Möglichkeit **Patienten und Patientenvertreter in die Strategie einbinden** und die Tätigkeiten von Patientengruppen fördern. [Hervorheb. M.B.]<sup>188</sup>

In dieser Empfehlung, fordert die Kommission dazu auf, dem Europäischen Parlament, dem Rat, dem Europäischen Wirtschafts- und Sozialausschuss und dem Ausschuss der Regionen spätestens nach fünf Jahren einen Durchführungsbericht vorzulegen, das wäre dann im Jahr 2013.<sup>189</sup>

Grundsätzlich fordert die EU eine verstärkte Patientenbeteiligung in der Gesundheitspolitik. Dadurch soll eine Verbesserung politischer Entschei-

---

<sup>186</sup> Vgl. Ebd., S. 1484.

<sup>187</sup> Vgl. Ebd., S. 1484.

<sup>188</sup> <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:DE:PDF>, S. 8, (25.8.2009, 19:24), die Fußnote innert verweist auf <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>.

<sup>189</sup> Vgl. ebd., S. 10.

dungen und eine höhere Akzeptanz dieser in der Bevölkerung erreicht werden. Auch ökonomische Hintergründe sind gegeben, denn ohne tatkräftiges Engagement der Bevölkerung wird sich das Gesundheitssystem nicht mehr lange finanzieren lassen.

#### **4.4 Was bedeutet Selbsthilfe**

Im Idealfall verbessern Selbsthilfegruppen den Anspruch auf Selbstbestimmung (Empowerment), Mitsprache (Partizipation) und Respekt vor individuellen Bedürfnissen und Sorgen im Fokus der so genannten biopsychosozialen Einheit Mensch. Definitionsgemäß gibt es unterschiedliche Merkmale, Eingrenzungen und Organisationsformen der Selbsthilfe; jedoch stehen die folgenden Kernaussagen als Einheit für Gesundheitsselfhilfeszusammenschlüsse:

- Betroffenheit durch ein gemeinsames Problem
- Keine oder geringe Mitwirkung professioneller Helfer
- Keine Gewinnorientierung
- Gemeinsames Ziel: Selbst- und/oder soziale Veränderung
- Arbeitsweise: Betonung gleichberechtigter Zusammenarbeit und gegenseitiger Hilfe.<sup>190</sup>

Wie bereits erwähnt, wird das Wort Selbsthilfe als Stellvertreter unterschiedlichster Motivationen verwendet, was einerseits den Charakter ausmacht, aber andererseits auch den stark variierenden Inhalt dieses Wortes mit der Gefahr einer negativen Verselbstständigung belegen kann. Trojan definierte den Begriff der Selbsthilfebewegung bereits 1989 folgendermaßen:

Unter „Selbsthilfe“ als allgemeinem Oberbegriff verstehen wir alle individuellen und kollektiven Handlungsformen „Betroffener“, die der Vorbeugung und besseren Bewältigung von Krankheiten, psychischen und sozialen Problemen ohne Inanspruchnahme bezahlter professioneller Dienste dienen.<sup>191</sup>

Warum Selbsthilfe sinnvoll ist, wurde einleitend erwähnt, lässt sich aber noch weiter ausführen, denn man geht davon aus, dass Veränderung in verschiedenen Prozessen abläuft und diese außerhalb der gleichen Betroffenheit

---

<sup>190</sup> Trojan 1986, S. 32.

<sup>191</sup> Ebd., S. 6.

schwer verständlich sind. Ausgehend von Kurt Lewins<sup>192</sup> 3-Phasen-Modell wurden anhand der folgenden Abbildung sieben Phasen des Veränderungsprozesses angeführt, welche mit der Bewältigung bei Veränderungen einhergehen:

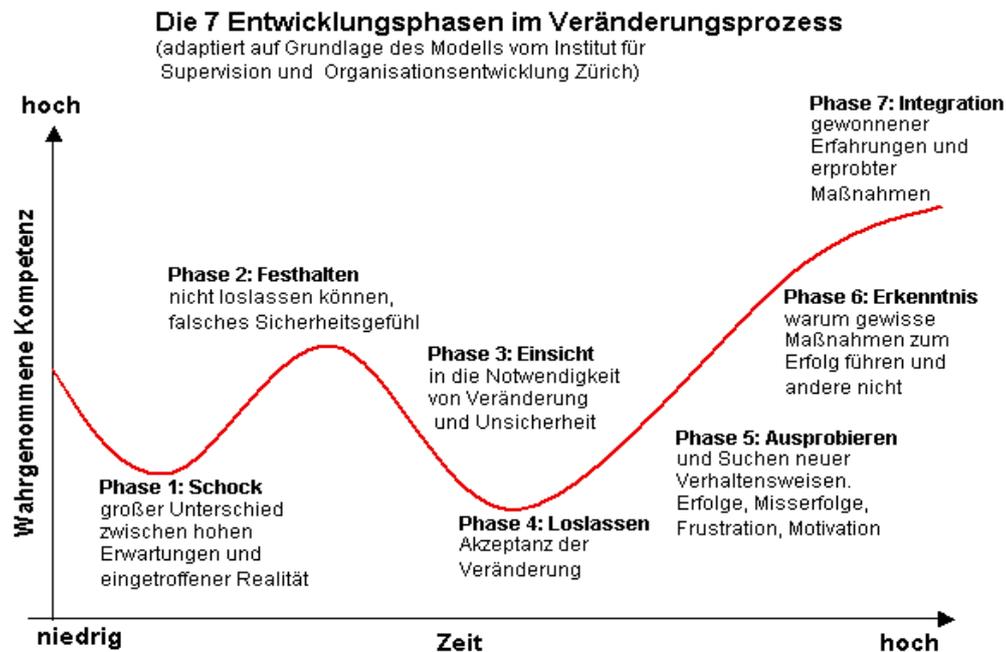


Abbildung 4: Entwicklungsphasen im Veränderungsprozess<sup>193</sup>

Eine dabei unterstützende Kommunikation (komplementär bzw. kompensatorisch) findet man häufig in Selbsthilfegruppen. Die Erkenntnis des plötzlichen Andersseins ist meist eine sehr schmerzhaft Erfahrung und benötigt eine dementsprechende Kommunikation, um die veränderte Realität akzeptieren und integrieren zu können.

#### 4.5 Begriffe der Selbsthilfe und babylonische Sprachenverwirrung

Nicht nur organisatorisch gibt es viele verschiedene Rahmenbedingungen, auch was die Titulierung im Rahmen der Selbsthilfe (Arzt-Patienten-Interaktion) betrifft, finden sich, wie bereits erwähnt, in der Literatur die

<sup>192</sup> Auch das Gatekeeper-Konzept stammt von Kurt Lewin, Psychologe.

<sup>193</sup> <http://www.integrativ-mc.com/pictures/Projektphasen.gif> (01.06.2009, 18:10).

unterschiedlichsten Namensgebungen mit ihren feinen Differenzierungen. In den letzten Jahrzehnten vollzieht sich eben ein sicht- und spürbarer Wandel. Neuartige Konzepte des Patientenverhaltens manifestieren sich durch diese Begriffe. Nochmals sei hier erwähnt, dass Wörter wie patientenzentrierte Medizin, Selbsthilfe und Selbsthilfegruppe, Patientenorganisationen, Patients Empowerment, Shared Decision Making, Compliance, Adherence, Mutual Support oder auch Salutogenese diese Tatsache widerspiegeln.

Fast jedem dieser Begriffe liegt ein etwas unterschiedlicher theoretischer Rahmen zugrunde, jedoch das Ziel ist ein gemeinsames: die verantwortliche Einbeziehung des Patienten in seine Behandlung. Grob aufschlüsseln lassen sich 4 verschiedene Modelle. Das „Paternalistic-model“ das „professional as agent-model“, das „shared decision making-model“ und ein „informed decision making-model“.<sup>194</sup>

Die „babylonische Sprachenverwirrung“ sei nochmals erwähnt, denn sie ist eine der Schwierigkeiten des wissenschaftlichen Arbeitens mit dieser Thematik. Scheibler gibt einen sehr guten Überblick davon und spart auch nicht mit der absolut notwendigen Kritik:

Das Problem, dass derselbe Inhalt mit unterschiedlichen Begriffen oder ein Begriff unterschiedliche Bedeutungshöfe haben kann (...), wurde also durch die Schöpfung immer neuer Begriffe multipliziert. Methodologisch ist diese „Sprachverwirrung“ insofern problematisch, da sie zusätzlich zu den bereits vorhandenen Standardisierungsproblemen, die Messmethoden der *Compliance* betreffend (...), einen Vergleich unterschiedlicher Ergebnisse erschwert.<sup>195</sup>

Weiters führt er sehr treffend jene Probleme an, mit denen die Wissenschaft zu kämpfen hat: „Mittlerweile ist es beinahe unmöglich geworden, zwei Arbeiten zu finden, die sich methodologisch und inhaltlich problemlos vergleichen lassen“<sup>196</sup>. Dazu muss ich auch noch explizit festhalten, dass diese Erkenntnis aus dem Jahr 2004 stammt und es mir vorkommt, als hätte sich dieses Problem sogar noch verschärft. In der Tat ist jegliche Veränderung bisheriger Strukturen eine verwirrende, da rudimentär das alte

---

<sup>194</sup> Vgl. Scheibler 2004, S. 34ff.

<sup>195</sup> Ebd., S. 50.

<sup>196</sup> Ebd., S. 50.

System vorhanden ist und parallel dazu das Neue zu greifen beginnt und hier auch noch viele verschiedene Begriffe geschaffen wurden.

In der Arzt-Patienten-Interaktion muss man demnach von beiderseits unterschiedlichen Präferenzen ausgehen. So gesehen gibt es Patienten, die gar nicht aktiv an ihrer Gesundheit teilnehmen möchten, sondern nur gezielt jene Anweisungen befolgen wollen, die der (paternalistische) Arzt ihnen vorgibt.

Andererseits gibt es jenen Patienten, welcher sich aus der passiven Rolle emanzipiert und eine gleichberechtigte partnerschaftliche Behandlung einfordert. Und dann gibt es noch die unterschiedlichen Verhaltensansprüche der Ärzte und eine Mischung unterschiedlicher Erwartungshaltungen.

#### **4.5.1 Patients Empowerment**

Empowerment is viewed as a process: the mechanism by which people, organizations, and communities gain mastery over their lives. ... For some people the mechanism of empowerment may lead to a sense of control; for others it may lead to actual control, the practical power to effect their own lives.<sup>197</sup>

Ausgehend von Rappaport´s Empowerment-Ansatz wird in der Medizin ein solcher Prozess bei den professionell Tätigen, als auch bei den engagierten Laien beobachtet. Allgemein betrachtet wird dem Empowerment eine persönliche kognitive, soziale und soziopolitische Veränderung (Patienten-  
edukation) zugeschrieben. Dabei gilt es die ursprüngliche Intention dieses Ansatzes zu erwähnen.<sup>198</sup> Zu Beginn des 20. Jahrhunderts drohten Integrationsprobleme im sozialen Gefüge der US-amerikanischen Großstädte zu eskalieren. Mittels Empowerment (Ermächtigung) sollten Strategien und Maßnahmen entwickelt werden, welche dem Menschen ein größtmögliches Maß an Eigenverantwortung und Selbstbestimmung gewähren. Dies wurde

---

<sup>197</sup> Rappaport 1984, S. 4.

<sup>198</sup> Vgl. Schnabel 2007, S. 141.

auch in der Ottawa Charta der Gesundheitsförderung (WHO 1986)<sup>199</sup> festgehalten.

Für den Patienten soll durch das Erkennen der eigenen Stärken und das Einsetzen eigener Kompetenzen in Gruppenprozessen eine gesellschaftliche und soziale Veränderung erreicht werden. Geht man davon aus, dass Krankheit auch immer einen emotionalen Bruch im Alltagsgeschehen darstellt, kann durch einen solchen Empowerment-Ansatz das Wiedererlangen der „Politikfähigkeit“ des einzelnen Patienten gefördert werden.

#### **4.5.2 Shared Decision Making**

Dieser Begriff hat sich um 1970 in der englischsprachigen Forschung zur Arzt-Patienten-Interaktion etabliert und ist Teil eines modernen Arzt-Patienten-Verhaltens (soziologische Rollentheorie). Dieses Modell (Compliance, Adherence und Shared Decision Making) zeichnet sich dadurch aus, dass Informationen geteilt und Entscheidungen gemeinsam getroffen werden. Der Patient hat hier die Möglichkeit, seine individuelle Lebenssituation und seine Erwartungen in die Behandlung einzubringen und der Arzt sein medizinisches Fachwissen. Dazu müssen folgende Voraussetzungen gegeben sein: Arzt und Patient (Arzt wurde später durch medizinisches Personal erweitert), Partizipation am Prozess der Entscheidungsfindung, gegenseitige Bereitstellung von Informationen, die getroffene Behandlungsentscheidung ist einvernehmlich und die aktive Umsetzung wird gemeinsam geplant.<sup>200</sup>

Der Zugang zum SDM Konzept hat wissenschaftlich in verschiedenen Disziplinen Eingang gefunden, wobei sich die Perspektiven zwischen normativen und pragmatischen oder theoretischen und empirischen Zu-

---

<sup>199</sup> [http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827\\_2?language=German](http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2?language=German) (28.8.2009, 19:34).

<sup>200</sup> Vgl. Scheibler/Pfaff 2003, S. 34f.

gängen bewegen. Dies ist eines der Probleme, wenn es um Ungenauigkeiten bzw. Überlappungen mit anderen Begriffen geht.

Jedoch ist SDM mit Begriffen, die das Verhalten beschreiben, kompatibel. So kann über SDM eine bessere Compliance bzw. Adherence beim Patienten erreicht werden. Der Zusammenhang zu Empowerment besteht darin, dass über den Weg des Empowerment (Einfluss bzw. Souveränität des Patienten stärken) Shared Decision Making ermöglicht wird.

### 4.5.3 Salutogenese

Der israelisch-amerikanische Medizinsoziologe Aaron Antonovsky hat in den 70-er Jahren den Begriff Salutogenese geprägt.<sup>201</sup> Dieser von ihm begründete Wissenschaftszweig steht im Gegensatz zur Pathogenese und bedeutet somit die Genese von Gesundheit. Dazu studierte er Überlebende des Holocaust, um in der vergleichenden Analyse persönliche Bedingungen bzw. Eigenschaften herauszuarbeiten, die ermöglichen, einen solchen Terror zu überstehen.

Nach seinem Modell ist Gesundheit kein Zustand, sondern muss als Kohärenzprozess (sense of coherence - SOC) verstanden werden. Diese besondere Konstellation bedeutet, über „ein dem Menschen verfügbares Denk- und Verhaltensrepertoire, welches von einer positiven Einstellung zum Sinn und der Gestaltbarkeit des eigenen Lebens durchdrungen ist“<sup>202</sup>, zu verfügen. Und es sind sich alle Experten einig, dass dieser SOC

(...) nicht vom Himmel fällt, sondern als Eigenschaft und Fähigkeit ein *Leben lang* gelernt werden muss. Außerdem kam heraus, dass sich dieser Aneignungsprozess nicht unter allen Umständen und aufgrund individueller Willensentscheide vollzieht, sondern sich nur in einer dafür *geeigneten* Lebensumwelt entfalten und erst danach auf salutogene Weise wirken kann.<sup>203</sup>

---

<sup>201</sup> Vgl. Antonovsky 1997, S. 15ff.

<sup>202</sup> Schnabel 2007, S. 82.

<sup>203</sup> Ebd., S. 84.

In diesem Sinn lässt sich Krankheit auch als ein Zeichen einer Bewältigungsstrategie, letztlich – entgegen allen Regeln der Vernunft – als ein Aufrechterhalten von Gesundheit betrachten.

#### 4.5.4 Compliance

Prinzipiell beschreibt dieser Begriff die patientenseitige Akzeptanz einer Therapie, inklusive ihrer Umsetzung. Speziell bei chronischen Erkrankungen und einer lebenslangen Therapietreue benötigt die Arzt-Patienten-Beziehung eine dementsprechende Compliance.

Compliance ist in der Wissenschaft nach wie vor ein wichtiges Forschungsthema. Egal, ob es die durchgeführten Maßnahmen oder die Notwendigkeit der Therapie betrifft. Anhand einer Studie konnte Fluck darauf hinweisen, dass insgesamt 69% der Kranken nicht richtig wussten was im Spital gemacht wurde.<sup>204</sup> In einer weiteren Untersuchung von Spranz-Fogasy konnte festgestellt werden, dass ca. 65% der Patienten, aus verschiedensten Gründen, die Therapie verweigern.<sup>205</sup>

Geht man von einem notwendigerweise kooperativen Interaktionsstil aus, zeigt sich eine seiner Tücken in den unterschiedlichen Sozialisationsformen. Jede Beziehung ist eben ein exklusiver kommunikativer Zustand. Eine Beziehung wird niemals dieselbe wie eine andere Beziehung sein und deshalb ist die bewusste Anerkennung des Individuums (Gegenübers) maßgeblich für ein gelungenes Zusammenwirken. Ältere Patienten bevorzugen tradierterweise (Sozialisierung) den paternalistischen Arzt und junge vorinformierte Patienten neigen dazu, auf ein Mitspracherecht zu bestehen. So hat Klemperer in einer Untersuchung gezeigt, „dass der von einem Patienten bevorzugte Kommunikationsstil im Einzelfall nicht vorhersagbar ist. Es lassen sich lediglich Tendenzen oder Mehrheiten für einen direktiven Stil

---

<sup>204</sup> Vgl. Fluck 1996, S. 97, zit. nach Peters 2008, S. 103.

<sup>205</sup> Vgl. Spranz-Fogasy 1990, S. 145, zit. nach ebd., S. 103.

bzw. SDM (Shared-Decision-Making) in Gruppen mit bestimmten Merkmalen finden“<sup>206</sup>.

#### **4.6 Selbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen**

Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen wird u. a. von erlebten Mängeln des professionellen Versorgungssystems motiviert.<sup>207</sup> Einleitend wurden bereits die Besonderheiten der Selbsthilfe beschrieben. Die Aktivitäten in SHG variieren von Gruppe zu Gruppe und reichen von gemeinsamen Sportprogrammen über geselliges Beieinandersein bis hin zu organisierten Vorträgen. Der Austausch sehr persönlicher Erfahrungen ist im Regelfall immer möglich, und die gemeinsamen (Krankheits-) Erfahrungen bilden den besonderen Zusammenhalt, welcher die Grundlage und Bedingung der SHG bildet. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ist normalerweise kostenlos.

Auch hier ist eine einheitliche Definition nicht möglich, da es auch unterschiedliche Problemstellungen, Sichtweisen und Interessen gibt. Jedoch sollte im Vorfeld abgeklärt sein, wer, warum hinter den einzelnen Gruppen steht. Dadurch kann ein Aufschluss über die verschiedenen Erwartungen bezüglich der politischen oder ökonomischen Interessen gewonnen werden.

Aufgrund der eigenen Betroffenheit als Motivationshintergrund sind Selbsthilfegruppen eine wertvolle Ergänzung, wenn es um Fragen zu Forschungsentwicklungen und neuen Behandlungsansätzen geht. Diese Funktion der Wissensdrehscheibe läuft parallel zum eigentlichen Gedanken der Selbsthilfe. Auch was weitere Maßnahmen in der Forschung und Gesundheitspolitik betrifft, zeigt sich eben die Selbsthilfe als treibende Kraft.

---

<sup>206</sup> Klemperer 2003, S. 25, zit. nach ebd. S. 106.

<sup>207</sup> Vgl. Trojan 1986, zit. nach Borgetto/v.Troschke 2001, S. 14.

#### **4.7 Selbsthilfeorganisationen**

Im Gegensatz dazu spricht man von Selbsthilfeorganisationen zumeist dann, wenn sich mehrere Selbsthilfegruppen zu einem bestimmten Krankheitsbild (=themenspezifisch) in landesweiten oder bundesweiten Verbänden organisieren (z.B. Österreichischer Herzverband, Rheumaliga, Diabetes usw.). Selbsthilfeorganisationen sind zumeist als Vereine organisiert, bieten ihre Angebote auch Nicht-Mitgliedern an und sind stärker außenorientiert (z.B. Lobbyarbeit gegenüber Institutionen im Gesundheitswesen, Sensibilisierung des Bewusstseins der Öffentlichkeit für die Anliegen der Organisation).

#### **4.8 Struktur der Selbsthilfe**

Wie bereits erwähnt, ist die Existenz einer Selbsthilfegruppe ohne spezifische, strukturelle Einbettung möglich. Entscheiden muss man sich nur, ob es sich z.B. um eine lose Personengruppe handelt oder ob man die Bildung eines Vereines möchte, dann jedoch gilt es auch die vorgeschriebenen rechtlichen Vereinsbedingungen einzuhalten. Dies hat Vor- und Nachteile, womit sich im Einzelfall der Gründer selbst auseinanderzusetzen hat.

An einer Selbsthilfegruppe sollten nicht viel mehr als 20 Personen teilnehmen. Aufgrund der Anzahl und/oder örtlichen Bedingungen schließen sich diese dann zu einer Selbsthilfeorganisation zusammen. In Österreich existieren bundeslandspezifisch Vereine und Organisationen und diese wiederum werden großteils in der ARGE Selbsthilfe zusammengefasst. Deren Mitglieder unterzeichnen Kooperationsbedingungen zur Qualitätssicherung. Es besteht jedoch keine Verpflichtung dazu, und so können Selbsthilfegruppen eben auch außerhalb dieser Organisation bestehen.

Finanziell wird die ARGE Selbsthilfe Österreich vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, von der Bundesregierung und der Pharmig (Dachverband der pharmazeutischen Industrie Österreichs) unterstützt.

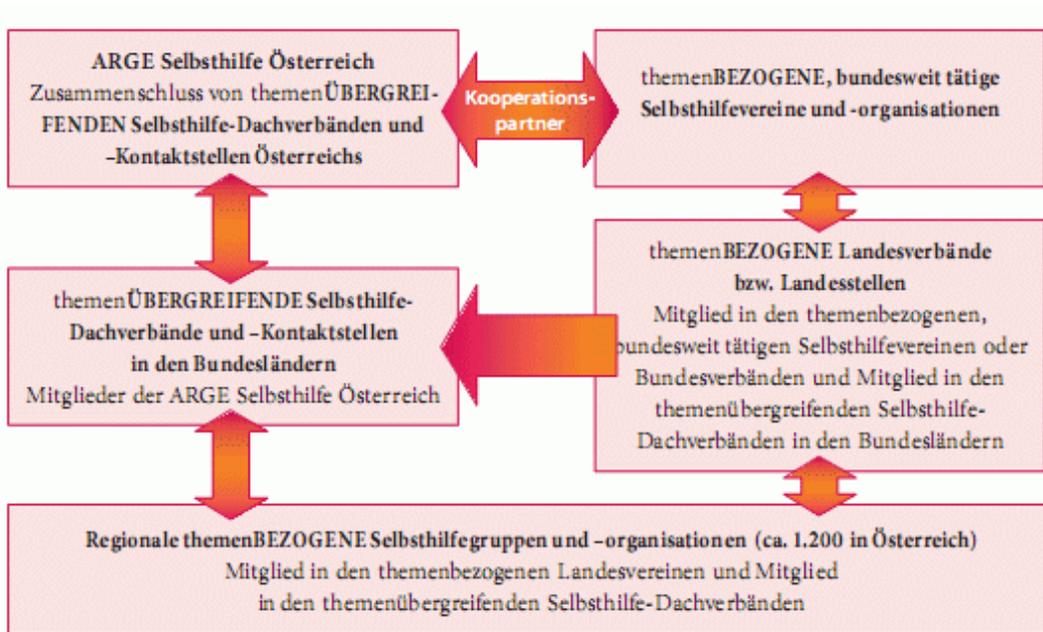


Abbildung 5: Struktur ARGE Selbsthilfe Österreich<sup>208</sup>

Zum Vergleich die Organisationsstruktur der Selbsthilfe in Deutschland:

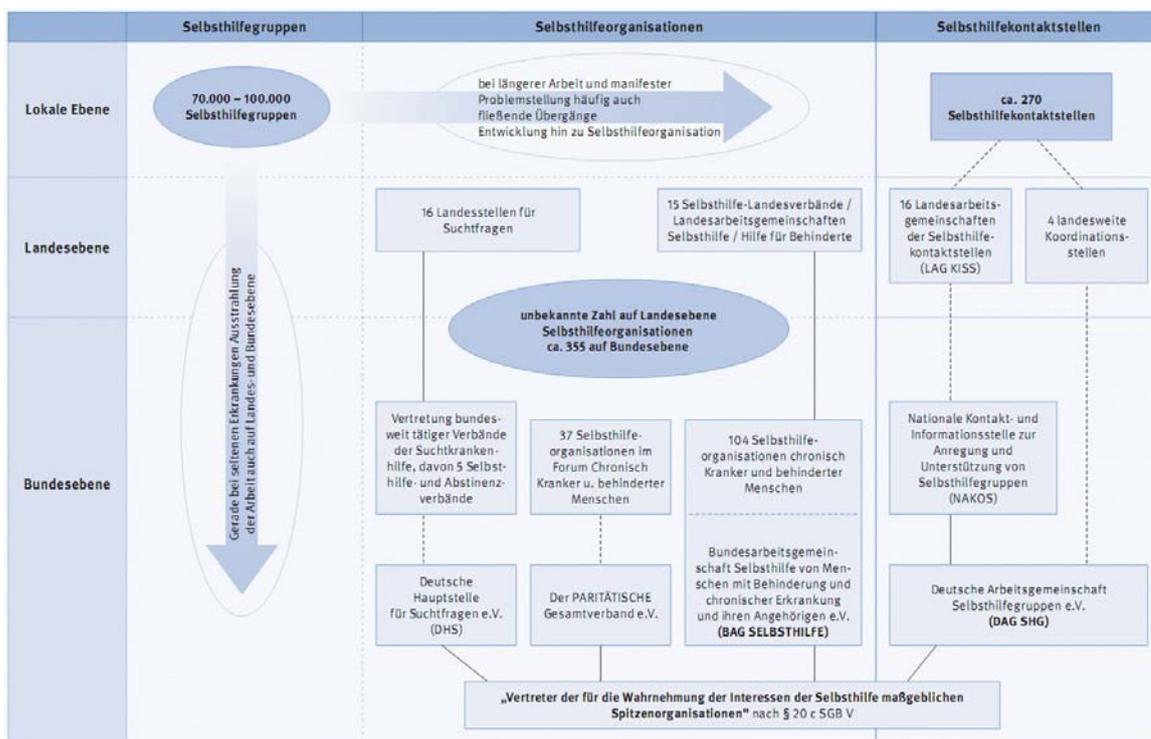


Abbildung 6: Struktur NAKOS Deutschland<sup>209</sup>

<sup>208</sup> [http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/index.php?did=ARGE\\_Jahresbericht\\_2007.pdf](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/index.php?did=ARGE_Jahresbericht_2007.pdf) (01.06.2009, 18:25).

<sup>209</sup> <http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/NAKOS-Studien-1-2007-4.3.pdf> (11.06.2009, 17:27).

#### **4.9 Anzahl von Selbsthilfegruppen**

Auch die Anzahl der Selbsthilfegruppen werden zum Vergleich gegenübergestellt, jedoch darf hier nicht auf das Problem der Aktualität und mangelnden Differenzierung von z.B. sozialer und medizinischer Selbsthilfe vergessen werden. Nakos (Deutschland) geht davon aus, dass ca. ein Drittel soziale Selbsthilfe betrifft und die restlichen zwei Drittel gesundheitliche Selbsthilfefzusammenschlüsse sind.

In Österreich: ca. 1.650 Patientenorganisationen<sup>210</sup>

In Deutschland: ca. 70.000 - 100.000 mit ca. 3 Mio. aktiven Mitgliedern<sup>211</sup>

#### **4.10 Pharmaindustrie und Selbsthilfegruppen**

Seit einiger Zeit hat die Pharmaindustrie erkannt, dass es nicht nur ihrem Image nützt, wenn sie die gemeinsamen Interessen von Patienten fördert, sondern dies eben auch ein Zeichen ihrer verantwortlichen Haltung ist. Zunehmend werden Selbsthilfegruppen und ihre Aktivitäten gesponsert. Um einen etwaigen missbräuchlichen Umgang mit den Nöten der Patientenorganisationen zu verhindern, hat die Pharmig am 24.4.2009 Regeln zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen im Rahmen eines Verhaltenscodex festgelegt. Dieser ist im Anhang nachlesbar. Pharmazeutische Unternehmen, welche Patientenorganisationen finanziell unterstützen, müssen jetzt alle Patientengruppen sowie die Art und den Umfang der Unterstützung öffentlich sichtbar machen.

#### **4.11 Krankenhäuser und Selbsthilfegruppen in Wien**

Im Rahmen des Modellprojektes PIK (PatientInnenorientierte Integrierte Krankenbetreuung), welches von der Bereichsleitung für Strukturentwicklung der Stadt Wien und der Wiener Gebietskrankenkasse initiiert wurde, findet

---

<sup>210</sup> Braunegger-Kallinger et al. 2009, S. 7.

<sup>211</sup> Vgl. Geene et al. 2009, S. 15.

sich das Teilprojekt „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“. Dieses Projekt wurde u.a. bereits am 4. November 2004 bei der 9. Konferenz Österreichischer Netzwerke gesundheitsfördernder Krankenhäuser vorgestellt (Selbsthilfegruppen "greifbar" im Spital - Möglichkeiten der Kooperation an der Schnittstelle Krankenhaus – Laiensystem).<sup>212</sup> Das Ziel dieses Projektes ist eine intensivere Kooperation zwischen den Selbsthilfegruppen und den Krankenanstalten, um dadurch z.B. den Informationsfluss über Angebote und Erreichbarkeiten von Selbsthilfegruppen zu gewährleisten.

Unter den für den Erfolg kritischen Faktoren dieses Projektes findet sich folgender Satz: „Die Zusammenarbeit könnte von den KrankenhausmitarbeiterInnen als ungerechtfertigter Mehraufwand betrachtet werden, da diese Aufgaben in den Stellenbeschreibungen nicht verankert sind“<sup>213</sup>.

In den Krankenhäusern der Vinzenz Gruppe und dem Hartmannspital wurde jedoch der Routinebetrieb schon 2007 bzw. im Frühjahr 2008 aufgenommen. Erst 2009 erfolgen die ersten Umsetzungen beim Wiener Krankenanstaltenverbund.

#### **4.12 Linkvorschläge zur Selbsthilfe**

##### **Österreich (alphabetisch gereiht):**

- ARGE Selbsthilfe Österreich: [www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)
- Fonds Gesundes Österreich, Service und Information für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfeorganisationen (SIGIS):  
[www.fgoe.org](http://www.fgoe.org)
- Medizinisches Selbsthilfezentrum Wien, Martha Frühwirt:  
[www.selbsthilfegruppen.at](http://www.selbsthilfegruppen.at)
- Plattform für Selbsthilfegruppen: [www.selbsthilfe.at](http://www.selbsthilfe.at)

---

<sup>212</sup> <http://lbimngs-archiv.lbg.ac.at/present/present.html> (29.8.2009, 15:38).

<sup>213</sup> [http://www.pik.or.at/fileadmin/user\\_upload/Projektberichte/3\\_Zwischenbericht.pdf](http://www.pik.or.at/fileadmin/user_upload/Projektberichte/3_Zwischenbericht.pdf) (29.8.2009, 14:20).

- Wiener Gesundheitsförderung gemeinnützige GmbH – WiG (Ehem. Fonds Soziales Wien, Selbsthilfe-Unterstützungsstelle, SUS-Wien) [www.sus-wien.at](http://www.sus-wien.at)
- Patientensicherheit [www.plattformpatientensicherheit.at](http://www.plattformpatientensicherheit.at)

#### Deutschland (alphabetisch gereiht):

- ACHSE Allianz chronischer seltener Erkrankungen [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)
- [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)
- BAG-SH Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)
- DIMDI Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information [www.dimdi.de](http://www.dimdi.de)
- NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen [www.nakos.de](http://www.nakos.de)
- SEKIS Berliner Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle [www.sekis-berlin.de](http://www.sekis-berlin.de)

#### 4.13 Zusammenfassung

In der Institution Krankenhaus stehen Arzt und Patient sich in einem institutionellen, nicht einem individuellen, lebensweltlichen Zusammenhang gegenüber. Individuelle Krankheit muss daher – und zwar vorrangig über das Arzt-Patienten-Gespräch – institutionalisiert werden.<sup>214</sup>

Dieses Zitat, das auf sämtliche Arzt-Patienten-Gespräche anwendbar ist, also auch außerhalb des Krankenhauses, zeigt auch gleich das Selbstverständnis von Patientenorganisationen auf. Im Zuge einer institutionalisierten Fragmentierung ist es dem Menschen nicht mehr möglich sich als Ganzes wahrzunehmen.

---

<sup>214</sup> Lalouschek 1993, S. 178, zit. nach Peters 2008, S. 63.

Da nach Gottschlich Gesundheit auf Kommunikation beruht und, wie beschrieben, ein kommunikatives Defizit im Gesundheitswesen herrscht, kann der Satz aus dem Vorwort als Zusammenfassung dieses Kapitels über Selbsthilfegruppen wiederholt werden: Eine Art der Kommunikation, die ihre Architektur als Brücke zwischen Geist, Seele und Körper lebt.

Auch wenn Selbsthilfe niemals dazu missbraucht werden sollte, etwaige Defizite im System zu übernehmen, so lassen sich Überschneidungen in der Praxis nicht gänzlich vermeiden und darin liegt auch ein großes Einsparungs- und Qualitätssicherungspotential für das System. Hier kann man Selbsthilfegruppen auch eine „advokatorische“ Funktion zuschreiben, da Qualitätsmängel im System durch die Gespräche über negative Erfahrungen mit dem System innerhalb der Gruppen aufgedeckt werden.

Was die Gründe der Selbsthilfe sind und wie Selbsthilfe im System integriert werden kann, sollen die folgenden Abbildungen verdeutlichen und zusammenfassen:

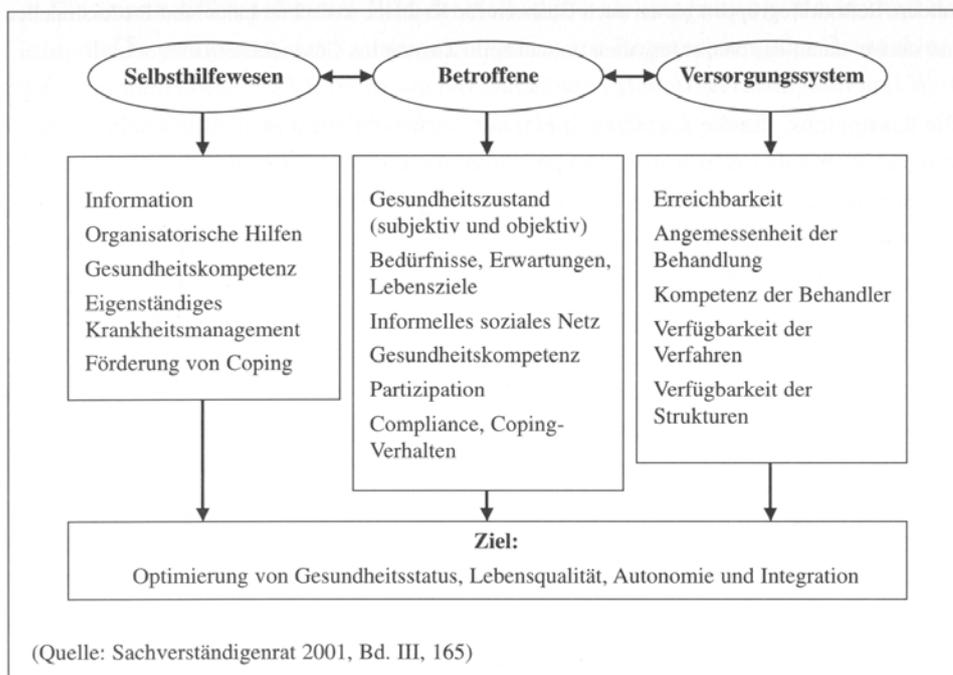


Abbildung 7: Zusammenspiel von Selbsthilfe und Versorgungssystem<sup>215</sup>

<sup>215</sup> Borgetto 2004, S. 70.

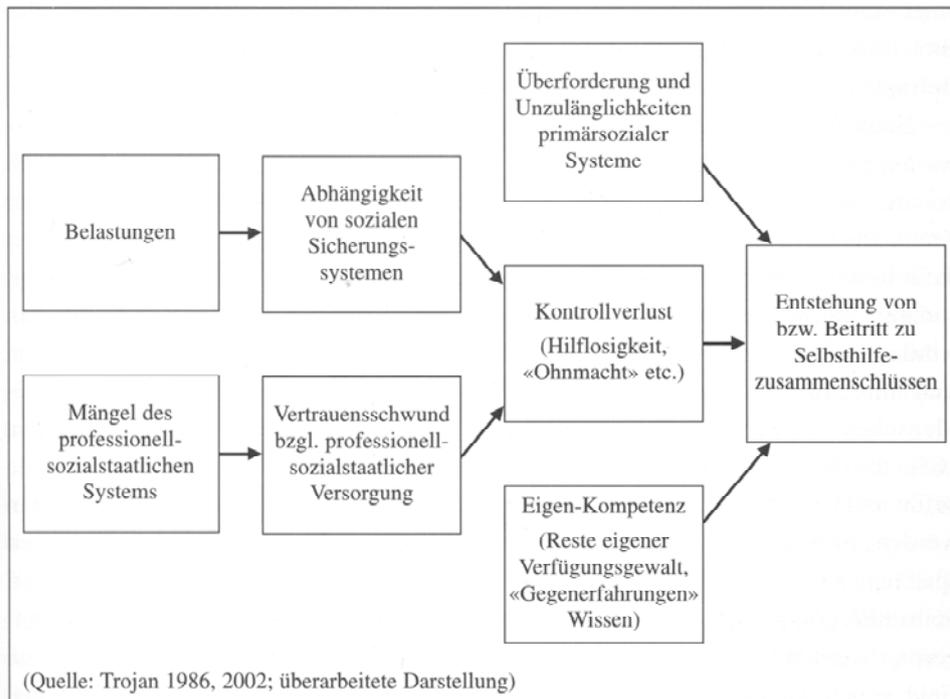


Abbildung 8: Theoriemodell zu den Entstehungsbedingungen von Selbsthilfeszusammenschlüssen<sup>216</sup>

<sup>216</sup> Ebd., S. 71.

## **5 KOOPERATION - DIE GELUNGENE DIMENSION**

### **5.1 Einführung zur empirischen Studie**

Im Februar 2007 wurde in Deutschland eine empirische Studie zur Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen publiziert. Diese Studie wurde von Slesina/Knerr<sup>217</sup> durchgeführt und dabei niedergelassene Ärzte, Krankenhausärzte und Selbsthilfegruppen befragt. Im Folgenden wird auf die detaillierte Erhebung der Selbsthilfegruppen nicht Bedacht genommen, denn es steht die Einstellung der Ärzte und deren Konsequenzen im Vordergrund.

Zusätzlich muss erwähnt werden, dass bereits im Jahr 1990 eine Ärztebefragung von Meye/Slesina<sup>218</sup> durchgeführt wurde und sich der Fragebogen an jenem dieser früheren Studie orientierte, jedoch erweitert wurde. Die Ärzte wurden zu den folgenden Themen befragt: bisherige Kontakte zu SHG; Empfehlung zur Gruppenteilnahme; Wahrnehmung von SHG; Kooperationsbereitschaft und -erschwernisse sowie soziodemographische Merkmale.

Mit den Daten dieser Studie wurde im Juni 2008 eine Prädiktionsanalyse zum Thema „Warum manche Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren – und andere nicht“ von Slesina/Knerr<sup>219</sup> durchgeführt. Die Details und mögliche aktivierende Kooperationsansätze zur Zusammenarbeit werden danach präsentiert.

### **5.2 Datenerhebung**

Als Grundgesamtheit der Stichprobe und Datenerhebung der niedergelassenen Ärzte galten Ärzte im Raum Bielefeld/Kreis Gütersloh und in der Region Halle/Saalkreis/Landkreis Wittenberg, die unmittelbar in diagnostischer und therapeutischer Beziehung zu den Patienten stehen, also keine Radiologen, Pathologen usw., sowie einige kleine Fachgebiete.

---

<sup>217</sup> Slesina/Knerr 2007.

<sup>218</sup> Meye/Slesina 1990.

<sup>219</sup> Slesina/Knerr 2008.

### **Bielefeld/Kreis Gütersloh:**

Es wurden 822 Ärzte einbezogen und davon 150 Interviews (mit 117 Reservestichproben) angestrebt. Interviewt wurde größtenteils telefonisch, wobei 15 Ärzte damit nicht einverstanden waren, sich aber schriftlich befragen ließen. Es waren pro Interview ca. 3 Kontaktversuche notwendig und die Gesprächsdauer variierte zwischen 5 bis 15 Minuten. Insgesamt erging dann jedoch an 109 Ärzte ein schriftlicher Fragebogen und der Rücklauf betrug 47 Bögen oder 43%.

Letztendlich beteiligten sich 140 Ärzte an der Befragung (46,7% der angesprochenen 300 Ärzte). Davon 50,7% Frauen und 45,9% Männer.<sup>220</sup>

### **Halle/Saalkreis/Landkreis Wittenberg:**

Hier betrug die Grundgesamtheit 544 Ärzte, davon 119 Teilnehmer als Sollstichprobe (22%) mit 209 Reservestichproben. Auch hier waren durchschnittlich 3-4 Kontaktversuche notwendig und die Gesprächsdauer betrug 5 bis 35 Minuten. Schriftlich erging der Fragebogen an 21 Ärzte mit einem Rücklauf von 13 Bögen.

Insgesamt waren es dann 127 Ärzte (von 220), die an der Befragung teilnahmen. Das Verhältnis Männer/Frauen war in etwa gleich (56,6% und 59,5%).<sup>221</sup>

### **Krankenhausärzte und Krankenhaussozialdienste:**

Diese Befragung ist nicht repräsentativ und diente der explorativen Funktion zur Orientierung bereits bestehender Kontakte bzw. Kooperationen mit Selbsthilfegruppen. Für die telefonische Befragung wurde ein halbstandardisierter Fragebogen mit offenen und geschlossenen Fragen entwickelt. In vier Krankenhäusern in Düsseldorf und Köln kamen dann 12 von 22 geplanten Arzt-Interviews zustande, bei den Sozialdiensten nur 2. In Sachsen-Anhalt waren es 42 Arzt-Interviews und 11 mit Sozialdiensten.<sup>222</sup>

---

<sup>220</sup> Vgl. Slesina/Knerr 2007, S. 20ff.

<sup>221</sup> Vgl. ebd., S. 24ff.

<sup>222</sup> Vgl. ebd., S. 36f.

### 5.2.1 Befragung der niedergelassenen Ärzte

Da es sich in der Studie um zwei unterschiedlich ausgewiesene Regionen handelt, werden zuerst die Ergebnisse der Region Bielefeld/Kreis Gütersloh dargestellt, die Ergebnisse der Region Halle/Saalkreis sind in Klammern angegeben.

58,6% (42,5%) der Ärzte gaben an, dass sie schon einmal Kontakt mit einer SHG hatten. Davon 10% (7,9%) regelmäßig und 48,6% (33,9%) unregelmäßig und davon wieder 35,7% (19,7%) innerhalb der letzten 12 Monate. Bei der Häufigkeit innerhalb der letzten 12 Monate hatten 27,1% (11,8%) die Kategorie 1-5 Mal gewählt, 5% (2,4%) 6-10 Mal, 0,7% (1,6%) 11-20 Mal und mehr als 20 Mal wählten 2,9% (2,4%).<sup>223</sup>

Dazu muss man sagen, dass die Kontaktinitiative überwiegend von den SHG ausging, von den Ärzten selbst nur 5,7% (4,7%). Bei 9,3% (6,3%) besteht ein regelmäßiger Kontakt mit SHG. Der Vergleich der drei Arztgruppen zeigte, dass praktische Ärzte mit 11,6% (10,2%) am häufigsten den Kontakt von sich aus gesucht haben. Bei Internisten kamen 25,8% (15,8%) Kontakte über Initiative von SHG zustande.<sup>224</sup>

#### Gründe für Kontaktaufnahme

5% (5,5%) wollten einen Zugang für Patienten schaffen,  
0,7% (2,4%) hatten einen allgemeinen Informationswunsch,  
2,9 % (3,9%) hatten einen speziellen Informationswunsch,  
0,7% (0,8%) wegen eines konkreten Kooperationsangebots und  
10% (0,8%) hatten ein anderes Anliegen.<sup>225</sup>

#### Faktische Kooperationsformen

27,1% (11%) gaben an, Informationsmaterial ausgelegt zu haben,  
16,4% (8,7%) haben an Gruppentreffen teilgenommen,

---

<sup>223</sup> Vgl. ebd., Bielefeld/Gütersloh (B/G) S. 45ff; Halle/Saalkreis (H/S) S. 111ff.

<sup>224</sup> Vgl. ebd., B/G S. 48f, H/S S. 114.

<sup>225</sup> Vgl. ebd., B/G S. 49f; H/S S. 115f.

14,3% (10,2%) haben eine Gruppe medizinisch beraten,  
12,9% (6,3%) haben einen Vortrag gehalten,  
8,6% (3,9%) haben eine Gruppe begleitet,  
6,4% (3,9%) haben einen Kontakt zu SHG im Rahmen von Gremienarbeit,  
bei 3,6% (4,7%) hat sich eine Gruppe in der Praxis vorgestellt, und  
10% (5,5%) hatten einen anderen Kontaktinhalt.<sup>226</sup>

### **Beurteilung der Kontakte**

Bei der Beurteilung gaben 74% (68%) einen sehr positiven bzw. überwiegend positiven Kontakt an und 24% (16%) beurteilten mal so, mal so. Niemand jedoch gab eine negative Beurteilung ab. (In Halle/Saalkreis gab es auch 16% negative Beurteilungen.) Als positiv wurden die Offenheit und das Interesse der SHG genannt, als auch der positive wechselseitige Informationsaustausch, durch den die Nöte und Bedürfnisse der Patienten besser kennen gelernt werden. Dies dient auch zur Verringerung der sozialen Distanz zwischen Arzt und Patient.

Negativ wurden die zeitliche zusätzliche Belastung empfunden und der zu hohe Leistungsanspruch an das Gesundheitssystem, außerdem ein festgelegtes Meinungsbild und mangelndes Vertrauen der Gruppe in manche Ärzte.<sup>227</sup>

### **Empfehlungen zur Teilnahme**

Fast 79% (73,2%) haben eine Teilnahme an der SHG empfohlen. Die Gründe dafür waren der Informationsaustausch und die Stärkung des einzelnen Patienten durch eine Gruppe. Jene Ärzte, welche keine Empfehlung abgaben, begründeten dies meist damit, dass es keine passenden Patienten gab bzw. keine aktive und sinnvolle SHG bekannt war. Ein signifikanter Unterschied dabei zeigte sich zwischen Internisten, wo der Selbsthilfeschlag bei 90,3% (78,9%) lag, bei den weiteren Gebietsärzten jedoch nur bei 68,2% (66,1%).

---

<sup>226</sup> Vgl. ebd. B/G S. 50ff; H/S S. 115ff.

<sup>227</sup> Vgl. ebd. B/G S. 53f; H/S S. 119f.

(In Halle gaben einige Ärzte auch an, nicht daran gedacht zu haben oder dass ihnen das Leistungsvermögen nicht bekannt sei.)<sup>228</sup>

### **Reaktionen der Patienten**

Bei 63,3% (57,0%) verliefen die Reaktionen überwiegend positiv und bei 34,9% (43%) teils positiv und teils negativ. Zwei Ärzte (0) hatten eine ablehnende Erfahrung gemacht. Die Gründe dafür waren Angst vor Ablehnung durch die Gruppe oder die Angst sich zu outen (Suchterkrankung). Einige meinten auch, sich nicht immer nur mit ihrer Krankheit beschäftigen zu wollen bzw. keine weitere Konfrontation mit ihrer Erkrankung zu wollen. Manche Patienten verhielten sich auch passiv, sprich, der Arzt soll helfen bzw. sie an der Hand nehmen oder sie sagten, dass sie das alleine schaffen.<sup>229</sup>

### **Einstellung der Ärzte**

Die überwiegende Anzahl der Ärzte 65% (66,2%) glauben, dass SHG's Ärzten gegenüber sehr oder etwas positiv eingestellt sind und sogar 72,8% (60,7%) sehen bei Selbsthilfegruppen ein starkes bzw. etwas Interesse zur Kooperation mit Ärzten. Nur 5,7% (0,8%) der Ärzte sehen SHG als eine Konkurrenz. Jedoch meinen 46,5% (27,6%), dass sich Selbsthilfegruppen sehr oder etwas polemisch verhalten. 79,3 % (66,1%) sehen einen hohen Anspruch an die medizinische Versorgung bei den Gruppen. Zwei Ärzte äußerten sich dabei besonders skeptisch, da z.T. Unmögliches gefordert werde, das nicht bezahlbar sei. Andere Ärzte bewerteten den hohen Versorgungsanspruch jedoch positiv.<sup>230</sup>

### **Nutzen der Selbsthilfe aus ärztlicher Sicht**

Circa  $\frac{3}{4}$  (60%) der Ärzte stimmten beim Nutzen der SHG für ihre Patienten sehr und über 90% (90%) stimmten sehr oder etwas zu. Dies wurde aufgliedert, in einen Beitrag zur seelischen Stabilisierung, wobei hier manche Ärzte auch ein Gegenteil feststellen, nämlich dann, wenn dadurch die

---

<sup>228</sup> Vgl. ebd. B/G S. 54ff; H/S S. 121ff.

<sup>229</sup> Vgl. ebd. B/G S. 57; H/S S. 123f.

<sup>230</sup> Vgl. ebd. B/G S. 58; H/S S. 124f.

Krankheit zum Lebensinhalt wird. Und weiters wurde auch der Informationsnutzen positiv beurteilt, manche Ärzte jedoch unter der Einschränkung, dass in Laiengruppen medizinische Informationen z.T. nicht richtig interpretiert werden. Keine Einschränkung gab es bei dem Punkt der Kompetenzstärkung der Patienten.

Sehr zustimmend äußerten sich ferner ca. 60% (50%) und sehr oder etwas um 90% (80%) zu den folgenden Punkten:

SHG tragen dazu bei, die psychosozialen Begleitprobleme aufzufangen, einschränkend aber auch, dass durch die Gruppe so manche Probleme erst richtig bewusst werden. Weiters, dass SHG eine Unterstützung bieten, die der Arzt so nicht geben kann. In Summe sehen Ärzte SHG als eine Ergänzung zur ärztlichen Versorgung und Betreuung, da die Gruppe andere, meist psychosoziale Aufgaben übernehmen, für die der Arzt keine Zeit hat. Ca. 70% (knapp 70%) der Ärzte sehen darin auch sehr oder etwas die Förderung der Compliance.

Zur weiteren positiven Krankheitsbewältigung werden von den Ärzten noch zusätzlich die Unterstützung der Patienten in rechtlichen Angelegenheiten, die Möglichkeit des Austausches bei gleicher Betroffenheit sowie krankheitsunabhängige Aktivitäten (Ausflüge, Feiern etc.) und die Entlastung der Familienangehörigen genannt.<sup>231</sup>

### **Wichtigkeit und wahrgenommener Nutzen einer Zusammenarbeit**

Die Beantwortung dieser Frage soll die Kooperationsbereitschaft der Ärzte mit SHG und das faktische ärztliche Kooperationsverhalten repräsentieren und ist deshalb auch eine der grundsätzlichen Fragen in dieser Arbeit.

Sehr wichtig sagen	36 Ärzte bzw. 25,7% (27,6%);
Wichtig sagen	86 Ärzte bzw. 61,4% (57,5%);
Weniger wichtig sagen	16 Ärzte bzw. 11,4% (11,8%);
Überhaupt nicht wichtig	2 Ärzte bzw. 1,4% (0,8%).

---

<sup>231</sup> Vgl. ebd. B/G S. 59ff; H/S S. 125ff.

Gründe der geringen Wichtigkeitseinschätzung waren z.B., dass Ärzte und Selbsthilfe so unterschiedliche Aufgaben hätten und deshalb unabhängig von einander agieren sollten, und 5 Ärzte hatten ein negatives Bild und meinten z.B., das sei ein Modethema.

Ärzte, die sehr wichtig und wichtig meinten, wurden zusätzlich zu Aussagen über einen möglichen Nutzen befragt:

Zwei Drittel (fast die Hälfte in Halle) davon sagen, dass Patienten es sehr schätzen, wenn ihr Arzt auch über SHG Bescheid weiß. 50% (45,7%) sagen sehr und 25% (27,6%) etwas, bei der Frage ob in SHG durch die Kooperation mit Ärzten Wissen erlernt wird und falsche Vorstellungen abgebaut werden können.

Die gleiche Anzahl bestätigt, dass die Zusammenarbeit auch den ärztlichen Blick für Probleme der Patienten schärfe. 66,4% (64,5%) sehen eine Unterstützung bzw. Entlastung ihrer eigenen Arbeit, besonders wenn die Compliance verbessert wird (z.B. Suchterkrankungen). Allerdings sind manche auch der Ansicht, dass eine Zusammenarbeit durch einen zusätzlichen zeitlichen Aufwand unter Umständen auch belastend sein kann.

Ferner kann das Selbstbewusstsein gestärkt werden. Eine weitere Form der Unterstützung sehen Ärzte in der Informationsvermittlung über die Gruppe. Dies bezieht sich nicht nur auf den Informationsaustausch zwischen den Patienten, sondern auch die Ärzte bekommen von den Gruppen aktuelle Informationen über die Krankheit zur Verfügung gestellt. 69,3% (59,8%) stimmten sehr oder etwas zu, als sie zu einer Verbesserung der ärztlichen Beratung durch die Kooperation (anderer Blickwinkel) befragt wurden.<sup>232</sup>

### **Kooperationsbereitschaft**

Über 60% (48%) möchten in Zukunft (stärker) mit Selbsthilfegruppen kooperieren. Von den Ärzten ohne bisherigen Kontakt zeigten sich 63,3% (49%) zukünftig interessiert. Die Gründe einer stärkeren Kooperation liegen bei den bereits genannten Vorteilen (Informationsaustausch, bessere Compliance, bessere Krankheitsbewältigung und Verbesserung der

---

<sup>232</sup> Vgl. ebd. B/G S. 60ff; H/S S. 127ff.

Patientenversorgung). 14,3% (7,9%) gaben jedoch an, nicht aktiv auf SHG zuzugehen, jedoch prinzipiell gerne zur Kooperation bereit zu sein.<sup>233</sup>

### **Kooperationshindernis**

Dabei wurde mit Abstand am häufigsten Zeitmangel genannt, nämlich von 74,3% (74,8%). Bei 25% (19,7%) könnte der hohe Anspruch ein Hindernis darstellen und bei 24,3% (26%) sind unwissenschaftliche Vorstellungen kooperationserschwerend; dies könnte jedoch bei einer Kooperation ausgeräumt werden. Eine fehlende Abrechnungsmöglichkeit erwähnten 22,9% (18,9%) und für 18,6% (12,6%) war der Nutzen einer Kooperation zu diffus. Selten genannte Gründe waren noch die geringe Anzahl von SHG in der Umgebung (in Halle jedoch 32,3%), die Schwierigkeit eines sachlichen Gesprächs (6,3%), schlechte Erfahrungen in der Vergangenheit (3,1%) oder auch die kritische Einstellung von Kollegen (0%).<sup>234</sup>

### **Mehr Informationen über SHG**

42,9% (57,5%) wünschen sich mehr Informationen, häufig einen Ansprechpartner und eine genaue Darstellung der Gruppe, ihrer Ziele und Konzepte. 38,6 (19,7%) sagten nein und 15% (22,8%) sagen, sie sind bereits genug informiert.<sup>235</sup>

## **5.2.2 Befragung der Krankenhausärzte**

An dieser Befragung nahmen 10 Krankenhäuser (42 Abteilungen) in Sachsen-Anhalt teil. Das Telefoninterview wurde hauptsächlich mit Oberärzten geführt und teilweise auch mit den Chefärzten.

### **Kontakte**

Bei 78,6% gibt es an der Abteilung Kontakte zu SHG; persönlich haben dies 69% der Ärzte. Zuständig dafür sind mit 40,4% Ärzte und nur 4,8% Pflege-

---

<sup>233</sup> Vgl. ebd. B/G S. 63f; H/S S. 130.

<sup>234</sup> Vgl. ebd. B/G S. 64f; H/S S. 131.

<sup>235</sup> Vgl. ebd. B/G S. 65f; H/S S. 132.

personal. Eine regelmäßige Kooperation findet bei 40,5% statt und bei 21,4% unregelmäßig (genauso viele haben keinen Kontakt). Festen Kontakt (z.B. zu Diabetikern, Tumorpatienten, Rheuma, usw.) haben 59,5%. Zustande gekommen sind Kontakte zu 31% auf Initiative des Spitals, zu 26,2% durch Patienten, durch 21,4% von SHG und durch 4,8% durch andere Institutionen. 2,4% der Kontakte entstanden bei Veranstaltungen und 14,3% wussten nicht, wie der Kontakt zustande kam.

Hauptsächlich besteht der Kontakt bei von der Gruppe organisierten Vorträgen (31%) bzw. sonstigen Veranstaltungen (23,8%). Auch der Ansprechpartner einer SHG wird häufig genannt (23,8%). Einladungen zu Gruppentreffen bestätigen 21,4%. Den Informationsfluss (Aushang, Folder) haben 16,7% und die Weitergabe der Adressen 14,3% bestätigt. Eine Patientenberatung durch die Gruppe hatten gleichfalls 14,3% und in 11,9% stellt das Krankenhaus auch eine Räumlichkeit zur Verfügung.

Zukünftig können sich 59,5% einen Kontakt, bzw. eine Verstärkung des bisherigen Kontaktes vorstellen. Die Frage nach der Zusatzbelastung verneinten bzw. bestätigten die Ärzte je zur Hälfte.<sup>236</sup>

## **Erfahrungen**

Ein Chefarzt fasste seine positiven Erfahrungen folgendermaßen zusammen:

Das Krankenhaus könne durch die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen den Patienten zusätzliche wichtige Inhalte vermitteln und evtl. auch unangemessene Hoffnungen bei einigen Gruppenmitgliedern (Patienten) dämpfen. Die Kontakte seien hilfreich, mit der eigenen ärztlichen Sichtweise von den Gruppen verstanden zu werden. Die Patienten gelangten durch das vertiefte Verständnis aus einer Frustphase, in der nur die Beeinträchtigung durch die Erkrankung und die daraus folgenden Einschränkungen gesehen werden, in eine konstruktive Phase der Krankheitsbewältigung.<sup>237</sup>

Negativ wurden mancherorts die Einmischung in medizinische Kompetenzen und die Weitergabe von Fehlinformationen empfunden, als auch das Nachlassen der Aktivitäten der Gruppen, ärztlich geleitete Gruppen seien jedoch stabiler.<sup>238</sup>

---

<sup>236</sup> Vgl. ebd. S. 185.

<sup>237</sup> Ebd. S. 192.

<sup>238</sup> Vgl. ebd. S. 192f.

## **Nutzen**

Einen Nutzen für das Krankenhaus sah fast ein Viertel der Ärzte (23,8%) durch die Unterstützung der klinischen Arbeit. Ferner ist eine Kooperation ein Imagegewinn (21,4%) und könne auch zu neuen Patienten führen (19%). Weiters bleibe ein Kontakt auch nach der Entlassung bestehen (16,7%) und somit der Informationsfluss gewährleistet. Das Spital profitiert außerdem im Rahmen der Qualitätssicherung, und das Feedback der Patienten trage zu einer Qualitätsverbesserung bei (4,8%). Aus Sicht der Ärzte profitieren Patienten durch Informationsgewinn und mehr Sicherheit (26,2%) und der Schockverarbeitung bzw. Nachsorgearbeit, welche die Ärzte so nicht leisten können (19%). Für die Gruppen selbst sehen Ärzte den Gewinn in der unkomplizierten Kontaktaufnahme zu den Ärzten und die Informationsunterstützung (28,6%). Weiters werde die Gruppe bekannter, wenn Ärzte auf diese hinweisen (9,5%). Die Bereitstellung von Räumlichkeiten bzw. sonstiger organisatorischer Unterstützung nennen 4,8%.

Vertiefend wurde erfragt, ob Ärzte bereits während des stationären Aufenthalts einen Nutzen im Kontakt mit SHG sehen. Dies bejahten 64,3%; 7,1% machten keine Angabe und 28,6% verneinten die Frage. Gründe dafür waren, dass es vermutlich zu früh sei oder auch, dass die Informationsflut für den Patienten zu groß ist. Manche fanden auch, dass die Einbindung der SHG nicht in das Behandlungskonzept passe.<sup>239</sup>

### **5.3 Zusammenfassung der ersten Ergebnisse**

Aufgrund der ausführlichen Wiedergabe der Studie beschränkt sich hier das Resultat auf einige wichtige Aspekte.

In jedem der ausgewählten Krankenhäuser in Sachsen-Anhalt bestanden Kontakte und Kooperationsbeziehungen zu Selbsthilfegruppen.

Es wurde zwar überwiegend (ca. 85%) die Wichtigkeit einer Kooperation genannt, aber viele der niedergelassenen Ärzte haben dies bisher faktisch

---

<sup>239</sup> Ebd. S. 193ff.

noch nicht umgesetzt. 70-80% der niedergelassenen Ärzte haben in den letzten 12 Monaten ihren Patienten mit chronischen Erkrankungen die Teilnahme an einer SHG empfohlen. Weiters sehen diese Ärzte einen hohen Nutzen der SHG für die Patienten und auch für sich selbst. Die Beratungs- und Unterstützungsleistung der Selbsthilfegruppen seien von den Ärzten weder zeitlich noch qualitativ vergleichbar zu erbringen. Dies sahen auch viele Ärzte ohne bisherigen Kontakt mit SHG so. Ärzte möchten ihre Patienten qualitätsbasiert informieren und wünschen sich deshalb aktuelle und genaue Informationen über die SHG (z.B. Arbeitsweise, Ziele, Ansprechpartner).

Überwiegend herrscht eine positive Sicht und Grundhaltung den SHG gegenüber, jedoch wurden auch Ambivalenzen erhoben. Diese waren empfundene Einmischung in ärztliche Entscheidungen, vermutete Beeinflussung von Patienten bei der Arztwahl, als auch eine scharfe Rhetorik mancher Gruppen den Ärzten gegenüber. Die Ergebnisse sind allerdings nicht gesichert, da es sich dabei um eine Querschnittsstudie (einmalige Befragung) handelt.

#### **5.4 Prädiktionsanalyse**

Obwohl es in den letzten 30 Jahren wissenschaftliche Untersuchungen zu der Frage der Kontakte und Kooperationen zwischen Ärzten und SHG gibt, stand die konkrete Analyse des „Warum“ bzw. „welche“ Ärzte mit SHG kooperieren und andere nicht, bisher nicht im Zentrum einer wissenschaftlichen Untersuchung.<sup>240</sup> Slesina/Knerr entwickelten deshalb, aufgrund der Datenerhebung der bereits vorgestellten Studie aus den Jahren 2003-2005, eine Prädiktionsanalyse (regressionsanalytisch fundierte Betrachtung) zu dieser bedeutsamen Fragestellung.

Das Ziel dieser geförderten Analyse war es, jene Merkmalskonstellationen zu

---

<sup>240</sup> Vgl. Slesina/Knerr 2008, S. 10.

identifizieren, die Ärzte mit bereits bisherigen Kontakten zu SHG von jenen ohne Kontakte zu SHG differenzieren und des weiteren jene Merkmale, die einen SHG empfehlenden Arzt von einem der keine SHG empfiehlt, zu unterscheiden. Weiters standen im Zentrum dieser Prädiktionsanalyse mit dem Titel: „Warum manche Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren – und andere nicht. Ansatzpunkte für die Aktivierung bisher nicht kooperationsaktiver Ärzte“<sup>241</sup> vom Juni 2008 die vertiefende Erhebung jener Merkmale, die bei Ärzten einen Einfluss zur Kooperation mit SHG haben.

Im Hintergrund sei noch erwähnt, dass die aktuelle Studie über die finanzielle Förderung des BKK<sup>242</sup> im Kontext mit dem Vorhaben der KBV<sup>243</sup> - einer verstärkten Vernetzung zwischen Ärzten und SHG – durchgeführt wurde.<sup>244</sup>

## 5.5 Datenerhebung

### Methodische Einschränkung

Als wissenschaftliche Methoden kamen einerseits multiple logistische Regressionsanalysen mit anschließender Validierung zum Einsatz und zweitens Prognose- bzw. Prädiktionsanalysen in Form einer regressionsanalytisch fundierten Betrachtung in zwei Schritten. Als methodische Einschränkung dieser Erhebung gilt das Design (Querschnittstudie) der vorangegangenen Befragung, welche damals nicht als Prädiktionsstudie konzipiert war und das vorliegende Datenmaterial aufgrund eines reduzierten Stichprobenumfangs und Datenlücken (missing values) die Ergebnisse der Fragen nach dem SHG-Kontakt von Ärzten, und die SHG-Empfehlung von Ärzten, beeinflussen.

---

<sup>241</sup> Ebd. S. 10.

<sup>242</sup> Der BKK Bundesverband ist in Deutschland die Spitzenorganisation der rund 160 Betriebskrankenkassen und ihrer acht Landesverbände

<sup>243</sup> Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) ist in Deutschland die politische Interessenvertretung der Vertragsärzte auf Bundesebene und als Einrichtung der ärztlichen Selbstverwaltung in der Gesetzlichen Krankenversicherung ist sie eine Körperschaft des öffentlichen Rechts.

<sup>244</sup> Vgl. Slesina/Knerr 2008, S. 10f.

## Fragebogen

Struktur und Inhalt des Fragebogens für niedergelassene Ärzte:

### **Bisherige Kontakte zu Selbsthilfegruppen**

Zeitraum, Häufigkeit und Art des Kontakts zu Selbsthilfegruppen

Kontaktinitiative und –inhalte

Beurteilung und Entwicklung der Kontakte

### **Empfehlung zur Gruppenteilnahme**

Anzahl und Gründe der Empfehlung(en)

Reaktionen von Patienten auf Empfehlungen

### **Wahrnehmung von Selbsthilfegruppen**

Beurteilung von Selbsthilfegruppen

Beurteilung des Nutzens von Selbsthilfegruppen für Patienten

Beurteilung des Nutzens einer Kooperation zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen

### **Kooperationsbereitschaft und –erschwerisse**

Bereitschaft zur künftigen Kooperation

Kooperationserschwerisse

Informationswünsche

### **Soziodemographische Merkmale**

Alter, Geschlecht, Fachrichtung, Lage und Art der niedergelassenen Praxis<sup>245</sup>

Der Themenbereich „Wahrnehmung von SHG durch die niedergelassenen Ärzte“ enthielt vier Itembatterien.

Im Detail wurden Fragen zur vermuteten Arztaffinität von SHG gestellt (das Bild der Ärzte betreffend, Einstellungen und Verhaltenstendenzen der SHG gegenüber Ärzten).

Dabei hatten die Ärzte folgende Fragen mit 5 Antwortmöglichkeiten (von „stimme zu“ bis „keinesfalls“):

- SHG sind Ärzten gegenüber positiv eingestellt
- SHG sind an Kooperation mit Ärzten interessiert
- SHG sind eine Konkurrenz für Ärzte
- SHG verhalten sich oft polemisch
- In SHG entwickelt sich oft ein hoher Anspruch an die medizinische Versorgung<sup>246</sup>

Der Nutzen von SHG für Patienten aus Sicht der Ärzte beinhaltet die folgenden Fragen:

---

<sup>245</sup> Ebd. S. 13.

<sup>246</sup> Vgl. ebd. S. 14.

- Die Gruppen geben den chronisch Kranken eine Unterstützung, die der Arzt nicht geben kann
- Die Patienten erhalten durch die Gruppe mehr Information über ihre Krankheit
- SHG fördern die Compliance, Therapieanweisungen werden besser befolgt
- SHG tragen zur seelischen Stabilisierung chronisch Kranker und Behinderter bei
- SHG tragen dazu bei, psychosoziale Begleitprobleme der Krankheit aufzufangen
- SHG stärken die Kompetenz der Patienten im Umgang mit der Krankheit<sup>247</sup>

Zur Aussage des wahrgenommenen Nutzens einer Kooperation mit SHG für die eigene ärztliche Arbeit lauteten die Fragen:

- Die Zusammenarbeit mit SHG schärft den Blick für die Probleme chronisch Kranker und Behinderter
- Durch die Zusammenarbeit mit SHG verbessert sich die ärztliche Beratung chronisch Kranker und Behinderter
- Die ärztliche Arbeit wird durch SHG unterstützt bzw. entlastet
- Durch ärztliche Aufklärung lernen die Gruppen; falsche Vorstellungen werden abgebaut
- Patienten schätzen es, wenn ihr Arzt auch über SHG Bescheid weiß<sup>248</sup>

Die vierte Itematterie erkundete die bestehenden Hindernisse einer (stärkeren) Zusammenarbeit mit SHG mit trichotomem Antwortformat (Ja, Teils/Teils und Nein).<sup>249</sup>

Bei der ersten Itematterie (Vermutete Arztaffinität von SHG) musste die Frage, ob sich in SHG ein hoher Anspruch an die medizinische Versorgung

---

<sup>247</sup> Vgl. ebd. S. 14f.

<sup>248</sup> Vgl. ebd. S. 15.

<sup>249</sup> Vgl. ebd. S. 15.

entwickelt, aus Gründen der Mehrdeutigkeit leider ausgeschlossen werden. Weiters wurden alle Merkmale, die das Signifikanzniveau verfehlten, außerhalb des Prädiktionsmodells gelassen. Abschließend wurden noch die soziodemographischen Variablen und Kooperationswünsche, –nutzen und –schwierigkeiten aufgenommen.

### 5.5.1 Ergebnisse der ersten Modellberechnung

In einer ersten Modellberechnung zum **Kontakt mit SHG** wurden die folgenden Prädiktoren erhoben:

- „Arzt hat Patienten die Teilnahme an Selbsthilfegruppen im letzten Jahr empfohlen“.
- „Geschlecht des Arztes: männlich“.
- „Arzt hat Patienten, die an SHG teilnehmen“.
- „Arzt sieht kein Kooperationshindernis durch die fehlende Abrechnungsmöglichkeit der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppe“.<sup>250</sup>

Beim ersten und dritten Punkt muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass es nicht bekannt ist, ob das Ergebnis eine Folge oder eine Ursache darstellt und somit keine schlüssige Interpretation zulässt.

Der zweite Punkt lässt sich hingegen sehr wohl interpretieren und zeigt, dass Ärztinnen eine wesentlich geringere Kontaktwahrscheinlichkeit aufweisen als ihre männlichen Kollegen. Auch der vierte Punkt lässt eine Interpretation zu, und die Wahrscheinlichkeit einer Kooperation bei jenen Ärzten, die die fehlende Abrechnungsmöglichkeit als Hindernis nennen, ist signifikant vermindert.

Die folgenden Prädiktoren erhöhen die Wahrscheinlichkeit einer **Empfehlung zur Teilnahme an einer SHG**:

- „Niederlassungsform: Gemeinschaftspraxis“.
- „Arzt hat Patienten, die an SHG teilnehmen“.
- „Arzt hatte Kontakt zu SHG im letzten Jahr“.

---

<sup>250</sup> Ebd. S. 45.

- „Arzt nennt als Nutzen von SHG: SHG geben den chronisch Kranken eine Unterstützung, die der Arzt nicht geben kann“.
- „Fachrichtung: Allgemein-/Praktischer Arzt“.<sup>251</sup>

Die Interpretation von Punkt zwei kann eine Wirkung oder Ursache nicht eindeutig differenzieren und auch Punkt drei muss hinterfragt werden, denn eine Interpretation, dass Ärzte zu einem Kontakt motiviert werden sollen und dann auch öfter eine Teilnahmeempfehlung an ihre Patienten abgeben, wäre wohl zu kurz gegriffen. Alle anderen Punkte lassen jedoch einen praktischen Handlungswert zu.

### 5.5.2 Ergebnisse der zweiten Modellberechnung

Die zweite Modellberechnung zeigte eine Erhöhung der **Kontaktwahrscheinlichkeit** bei folgenden Einstellungen bzw. Merkmalen:

- „Arzt sieht kein Kooperationshindernis durch die fehlende Abrechnungsmöglichkeit der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen“.
- „Arzt ist der Auffassung, die Kooperation mit SHG verbessere die ärztliche Beratung chronisch Kranker und Behinderter“.
- „Arzt vertritt die Ansicht, dass Selbsthilfegruppen durch ärztliche Information und Aufklärung im Rahmen einer Zusammenarbeit lernen und irrtümliche Vorstellungen abgebaut werden“.
- „Arzt äußert die Auffassung, die Kooperation mit SHG schärfe den ärztlichen Blick für die Probleme chronisch Kranker und Behinderter“.
- „Arzt teilt mit, die hohen Ansprüche mancher Selbsthilfegruppen seien für ihn ein Hindernis für die (verstärkte) Kooperation mit SHG“.
- „Ärztliche Fachrichtung: Allgemein-/Praktischer Arzt“.<sup>252</sup>

Der erste Punkt des monetären Anreizes wurde schon in der ersten Modellberechnung festgestellt. Punkte zwei bis vier zeigen bei dieser grundsätzlich positiven Einstellung einen höheren Kontakt, allerdings muss bei praktischen Maßnahmen zur Kooperationsaktivierung bedacht werden, dass es sich hier offenbar um spezifische Wahrnehmungen über den Kooperationsnutzen für die eigene ärztliche Arbeit handelt, denn bei der Analyse fand sich keine einzige signifikante Beziehung zwischen der ärztlichen Wahrnehmung über den Nutzen der SHG für den Patienten und der Zielvariable Kontakt zur SHG. Ein patientenbezogener Nutzen scheint in der Ärzteschaft zumindest

---

<sup>251</sup> Ebd. S. 47.

<sup>252</sup> Ebd. S. 61f.

tendenziell anerkannt, daher könnte es für die Aktivierung bisher kooperationsinaktiver Ärzte nahe liegend sein, auf den spezifischen Nutzen für die ärztliche Arbeit hinzuweisen. Die Punkte fünf und sechs lassen auch keinen praktischen Kooperationsansatz erkennen.<sup>253</sup>

Weitere Merkmale für eine erhöhte Wahrscheinlichkeit einer **Empfehlung zur Teilnahme** an einer SHG:

- „Niederlassungsform: Gemeinschaftspraxis“.
- „Arzt nennt nicht das Kooperationshindernis ‚geringe Anzahl von SHG im Umfeld der Praxis‘“.
- „Arzt vertritt die Auffassung, dass durch Kooperation mit Selbsthilfegruppen die ärztliche Arbeit unterstützt bzw. entlastet wird“.
- „Fachrichtung: Allgemein-/Praktischer Arzt“ (tendenziell auch: Internisten).<sup>254</sup>

Aus Punkt eins lässt sich jedoch keine eindeutige aktivierende Maßnahme herauslesen, und hier ist auch darauf hinzuweisen, dass bereits viele Ärzte eine Teilnahme empfehlen (ca. 75%). Der zweite Punkt ist jedoch eine objektive Schwierigkeit, die aber auch auf die Unkenntnis bzgl. der Existenz von SHG zurückzuführen ist. Hier herrscht ein Informationsdefizit. Bei Punkt drei zeigt sich wieder der eigene Nutzen für die ärztliche Tätigkeit durch eine Zusammenarbeit mit SHG, sodass es folgerichtig erscheint, Ärzte diesbezüglich intensiver zu unterrichten. Punkt vier lässt einen ärztlichen Handlungsstandard erwägen, bei chronischen Krankheiten grundsätzlich die Patienten auf SHG aufmerksam zu machen.<sup>255</sup>

## 5.6 Resümee der Prädiktionsanalyse

Es könnte versucht werden, speziell Ärztinnen durch eine verstärkte Motivation für eine Kooperation mit SHG zu gewinnen, da diese eine wesentlich geringere Wahrscheinlichkeit des SHG-Kontaktes als ihre männlichen Kollegen aufwiesen. Auch könnte eine zukünftige Abrechnungs-

---

<sup>253</sup> Vgl. ebd. S. 62.

<sup>254</sup> Ebd. S. 63.

<sup>255</sup> Vgl. ebd. S. 63ff.

möglichkeit bzw. ein finanzieller Bonus für die Zusammenarbeit mit SHG motivierend wirken.<sup>256</sup>

Bei den Empfehlungen von SHG könnte man erwägen, bei Ärzten in einer Einzelpraxis verstärkt Motivierungsangebote zu machen. Eine Vorgehensweise wie in einer Gemeinschaftspraxis könnte in Betracht gezogen werden. Auch eine genauere Aufklärung über die spezifischen Hilfeleistungen von SHG sollte überlegt werden (Hilfe, die der Arzt nicht geben kann).<sup>257</sup>

Beim zweiten Berechnungsansatz zeigte sich: „Es sind nicht die positiven ärztlichen Wahrnehmungen über den ‚Nutzen von Selbsthilfegruppen für Patienten‘, die die Wahrscheinlichkeit des SHG-Kontakts signifikant steigern, sondern offenbar spezifische Wahrnehmungen über den ‚Kooperationsnutzen für die eigene ärztliche Arbeit‘.“<sup>258</sup> Dazu muss aber bemerkt werden, dass anscheinend der Nutzen der Selbsthilfe für die Patienten von der Ärzteschaft mittlerweile weitgehend bzw. tendenziell anerkannt ist.<sup>259</sup>

Aufgrund des Informationsdefizits über SHG scheinen dementsprechende Maßnahmen zweckmäßig.<sup>260</sup> Abschließend lässt sich sagen, dass es sinnvoll erscheint, auf die Vorteile einer Empfehlung – auch als Entlastung für die eigene ärztliche Tätigkeit – hinzuweisen.<sup>261</sup>

## 5.7 Zusammenfassung

Selbsthilfegruppen sind historisch (seit ca. 30 Jahren) vielfach in kritischer Auseinandersetzung mit dem medizinischen Versorgungssystem entstanden.<sup>262</sup> Mittlerweile kann man davon ausgehen, dass sich bei Betroffenen und den Gesundheitsberufen eine „kooperative Grundhaltung“<sup>263</sup> eingestellt hat. Patientenorganisationen werden in einem Ergänzungs-

---

<sup>256</sup> Vgl. ebd. S. 46.

<sup>257</sup> Vgl. ebd. S. 48.

<sup>258</sup> Ebd. S. 62.

<sup>259</sup> Vgl. Ebd. S. 62.

<sup>260</sup> Vgl. ebd. S. 64.

<sup>261</sup> Vgl. ebd. S. 64f.

<sup>262</sup> Vgl. Slesina/Fink 2009, S. 30.

<sup>263</sup> Matzat 2002, zit. nach Slesina/Knerr 2007, S. 5.

verhältnis zum professionellen medizinischen Leistungssystem gesehen.<sup>264</sup>

Einen sehr guten Überblick über wissenschaftliche Untersuchungen zu Einstellungen, Beziehungen und Kontakten zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen hat Borgetto bis zum Jahr 2000 zusammengefasst.<sup>265</sup> Daraus lässt sich erkennen, dass Ärzte den Vorteil einer Kooperation in einer Entlastung und Unterstützung ihrer eigenen Tätigkeit sehen, da die Bewältigung psychosozialer Probleme in Selbsthilfegruppen die Patienten stärken und die krankheitsbezogene Kompetenz erhöhen. Auch sehen Ärzte einen Gewinn in den Erfahrungen und Informationen, die sie durch die Zusammenarbeit von den Selbsthilfegruppen erhalten.

Typologisch lassen sich indirekte Kooperationen von direkten Kooperationen unterscheiden. Eine indirekte Kooperation bedeutet vornehmlich, dass Informationsmaterial an die Ärzte gesandt wird und diese dann Kontakte vermitteln. Bei der direkten Kooperation werden Ärzte auch um Vorträge gebeten und nehmen punktuell an Gruppentreffen teil.

Im stationären Versorgungsbereich zeigt sich anhand der Studie von Slesina/Knerr 2007<sup>266</sup> das Spektrum der Kooperationsformen vielfältiger als im niedergelassenen Bereich. Es gibt zum Teil feste Patientenbesuchsdienste von SHG im Krankenhaus, die aktive Einbeziehung der Gruppe in die Patientenaufklärung, die Einrichtung fester Sprechstunden oder die gemeinsame Durchführung von Informationsveranstaltungen. Dieses Angebot gilt in einer Reihe von Krankenhäusern in Deutschland bereits als realer Alltag. Dazu zählen auch noch andere Formen des Austauschs mit dem Ziel, das Versorgungsangebot und weitere Hilfen für die Patienten zu ermöglichen.

Zur Veranschaulichung sei hier noch ein konkretes Beispiel angeführt: Während einer Krankenhausveranstaltung in einer Klinik in Deutschland über Diabetes entschlossen sich Betroffene eine SHG zu gründen. Seither werden

---

<sup>264</sup> Vgl. Slesina/Fink 2009, S. 30.

<sup>265</sup> Vgl. Borgetto 2004, S. 232ff.

<sup>266</sup> Slesina/Knerr 2007.

diese Patienten von dem Krankenhaus unterstützt, z.B. wird eine Räumlichkeit zur Verfügung gestellt, auf Einladung kommt eine Oberärztin als Ansprechpartnerin zum Treffen, einmal pro Jahr hält diese Ärztin einen Vortrag und bei Bedarf werden weitere Spezialisten hinzugezogen (z.B. Diabetesassistentin). Dabei sieht die Ärztin als positives Resultat, dass die Patienten regelmäßig zu Kontrollen erscheinen, der Kontakt aufrecht erhalten wird und der Patient bekannt ist. Die Teilnehmer der SHG entwickeln sich dann häufig zu aktiven und positiv mitarbeitenden Patienten.<sup>267</sup>

Sowohl Krankenhausärzte als auch niedergelassene Ärzte sehen den Nutzen von SHG insbesondere als Beitrag zu einem vertieften Krankheits- und Therapieverständnis der Patienten, in einer höheren Selbstkompetenz (Patients Empowerment) und in einer verbesserten Krankheitsbewältigung und Krankheitsverarbeitung.<sup>268</sup> Im stationären Bereich wird zusätzlich der Nutzen für das eigene Krankenhaus erwähnt, da über die SHG der Bekanntheitsgrad steigt und ein positives Bild in der Öffentlichkeit geschaffen wird. „Die Gruppen wirken als Multiplikatoren und können die Patientenbindung an das Krankenhaus bzw. die Abteilung fördern.“<sup>269</sup>

Erfolgreiche Kooperationen haben aber auch gewisse Voraussetzungen. So wird das Engagement der Ärzte und eben eine kommunikative Kompetenz der Ärzte als notwendig erachtet.<sup>270</sup>

---

<sup>267</sup> Vgl. ebd., S. 9.

<sup>268</sup> Vgl. Slesina/Fink 2009, S. 35.

<sup>269</sup> Ebd. S. 35.

<sup>270</sup> Vgl. ebd. S. 36.

## 6 RESÜMEE

Heute ist es eine der großen Herausforderungen der Medizin, vorhandene Kommunikationsschwierigkeiten zu minimieren und so Effizienz und Kosteneinsparungen zu forcieren. Egal wo dabei der Verbesserungsansatz lokalisiert wird, beginnt bereits die Revision mit gelungener Kommunikation. Weltweit verbreitet existiert das Problem der Finanzierbarkeit gängiger Gesundheitsversorgung und ein Gedanke dabei gilt der Bündelung von Ressourcen und zunehmend deshalb auch einer Reduktion steigender Leistungsmöglichkeiten. Institutionalisierte Fehlplanungen zeigen ihre negativen Auswirkungen auf viele Bereiche, eine davon trifft jedoch den Menschen unmittelbar in seiner Existenz: mangelnde kommunikative Kompetenz.

Gelungene Kommunikation kann in der Arzt-Patienten-Beziehung als goldener Schlüssel gesehen werden, der die Tür zu einer früheren und besseren Diagnostik und so zu einer besseren Heilungschance für den Patienten öffnet. Maßgebliche Folgen sind dann in einer geringeren Belastung des Gesamtsystems zu erkennen, da es dadurch zu einer Reduktion von Irrläufen im System (Patientenkarriere) kommt und demnach auch zu keinen Doppelbefunden bzw. redundanten Untersuchungen. Gleichzeitig bedeutet es auch eine geringere Vulnerabilität für den einzelnen Patienten. Vertrauen und gegenseitige Anerkennung haben dabei einen ursächlichen Anspruch im Rahmen der beschriebenen kommunikativen Kompetenz.

Anhand kommunikationswissenschaftlicher Theorien wurde gezeigt, dass Kommunikation eben jener Prozess ist, aus dem der Mensch seine existenzielle Grundlage bezieht. Dieser Prozess unterliegt einer ständigen Adaption an sich selbst und den gesellschaftlichen Randbedingungen. Reziprozität als eines der Schlüsselwörter sozialer Kommunikationsabläufe erfordert geschulte Aufmerksamkeitsprozesse, um subjektive Wahrnehmungen und Bedeutungen zu erkennen. Die eigene Existenz und die des

Gegenübers stehen in Abhängigkeit subjektiv (intrapersonal) gespeicherter Erfahrungszusammenhänge. Deshalb sollte nicht vergessen werden:

Erfolgreiche Kommunikation im Sinne von „Verständigung“ bedarf im Horizont des Symbolischen Interaktionismus daher einer wechselseitigen Orientierung der jeweiligen Kommunikationspartner aneinander, sie bedarf eines „Abstimmens“ der zu setzenden kommunikativen Aktivitäten im Hinblick aufeinander.<sup>271</sup>

Tradiertere Rollenverständnisse und fehlgeleitete Wahrnehmungen führen jedoch zu Missverständnissen in der Arzt-Patienten-Kommunikation. Als eine komplementäre Brücke dabei kann die Funktion der Selbsthilfegruppen betrachtet werden. Arzt und Patient können durch ein gemeinsam erarbeitetes Wissen von unterschiedlichen Krankheitswahrnehmungen (Sichtweisen) zu besseren Erfolgen der jeweiligen Aufgabenstellung gelangen. Bei den Patienten führt weiters die Unterstützung und Information in Selbsthilfegruppen zu einer besseren Deliberationsfähigkeit bzw. fördert so auch die Resilienz. Resilienz kann frei als „Geheimnis der inneren Stärke“ übersetzt werden, dem Quellen wie Verantwortung, Lösungsorientiertheit und Optimismus zugrunde liegen.

Ein weiteres Potenzial trägt das Medizinstudium, denn hier liegt die Hauptverantwortung für die Sozialisierung zukünftiger Ärzte. Medizinische Gespräche (z.B. Anamnesegespräche) werden als ein schnell erlernbarer und routinierter Ablauf betrachtet. Zeit und Kosten des Gesprächs werden kalkuliert, Kommunikation in einen institutionsgerechten Rahmen gerückt. Eine Kommunikation, die sich aber rein an wissenschaftlichen und objektiven Daten orientiert und das psychosoziale Umfeld des Patienten (die Gesamtheit Mensch) ausblendet, nennt Lalouschek dann auch etwas plakativ „konsequentes Desensibilisierungsprogramm“<sup>272</sup>.

Gerade die beschriebene spezielle Problematik der seltenen Erkrankungen erfordert spezielle Maßnahmen, da diese Patienten besonders viele Leidenswege zu beschreiten haben. Eine ausreichende Information und Kommunikation ist dabei für die Behandelnden als auch den Behandelten

---

<sup>271</sup> Burkart 1998, S. 422.

<sup>272</sup> Lalouschek 2002a, S. 23, zit. nach Peters 2008, S. 66.

von mitunter lebensnotwendigem Interesse und kann auch dazu führen, dass die Überwindung von Grenzen erforderlich ist. Das kann sich auf Ländergrenzen beziehen, indem der Spezialist (Arzt) im Rahmen von Kompetenzzentren zum Patienten fliegt um ihn zu behandeln, aber auch auf jene Grenzen, die eine Kooperation im Sinne einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen den Ärzten und Selbsthilfegruppen möglich machen.

Allgemein kann gesagt werden, dass der Patientenorientierung und Einbeziehung von Patienten international ein großer gesundheits- und sozialpolitischer Stellenwert zukommt. Solche Hinweise findet man z.B. in der Ottawa Charta (WHO 1986) und auch in den erwähnten Kommissionspapieren der Europäischen Union. Als bisher unbefriedigend lässt sich die Kooperation zwischen der Selbsthilfebewegung und dem Versorgungssystem bezeichnen.<sup>273</sup> Hier bedarf es weiterer Entwicklungs- und Forschungsvorhaben. Ähnlich gelagert stellte sich auch die Situation für seltene Erkrankungen dar.

## **6.1 Ausblick**

In Zusammenarbeit mit der Selbsthilfebewegung besteht für das Gesundheitssystem u.a. die Chance auf eine kritische Auseinandersetzung mit vorhandenen Mängeln, Defiziten und Lücken. Dadurch besteht die Möglichkeit Kosten zu reduzieren, das Vertrauen in die Medizin zu stärken und Abläufe zu optimieren. Unternehmensphilosophien wie „Der Mensch im Mittelpunkt“ werden durch die Einbeziehung der Patienten dann tatsächlich gelebt.

Kosteneinsparungen durch Selbsthilfegruppen sind sehr wahrscheinlich, jedoch bisher nur durch Modellrechnungen und nicht durch direkte Nachweise belegt.<sup>274</sup> Unabhängig davon gilt jedoch die Prognose, dass „aus

---

<sup>273</sup> Vgl. Borgetto/Knesebeck 2009, S. 27.

<sup>274</sup> Vgl. Engelhardt et al. 2009, S. 64ff.

gesundheits- und sozialwissenschaftlicher Perspektive (...) die Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen dazu [beiträgt M.B.], die Ergebnisqualität der medizinischen Versorgung langfristig zu erhalten und zu verbessern“<sup>275</sup>.

Große Zukunftsperspektiven zeigt in diesem Zusammenhang auch das Modellprojekt „Qualitätssiegel Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“<sup>276</sup>, welches in Deutschland entwickelt wurde. Österreichische Ansätze finden sich im erwähnten Modellprojekt PIK wieder.

Gerade bei seltenen Erkrankungen ist die Rolle der Selbsthilfearbeit wichtig, weil sich hier mit einer verbesserten Kommunikation, z.B. über regionale bzw. europaweite oder sogar weltweite Vernetzungen von Patientenorganisationen die Situation in vielerlei Hinsicht verbessert.

Letztlich kann nur wiederholt werden, was in den berührenden Worten Gottschlichs zum Ausdruck kommt:

Die Medizin der Zukunft wird eine kommunikative Medizin sein oder sie wird die Menschen verlieren, für die sie eigentlich da ist. Die Grundlage einer kommunikativen Medizin aber ist das Mitgefühl. Ohne Mitgefühl und mitfühlende Kommunikation kann es zwar eine effizienzorientierte Gesundheitsindustrie und medizinische Spitzenforschung, nicht jedoch eine Kultur des Heilens geben. Diese aber ist in Zukunft dringend notwendig.<sup>277</sup>

---

<sup>275</sup> Slesina/Fink 2009, S. 38.

<sup>276</sup> Vgl. Trojan et al. 2009, S. 48ff.

<sup>277</sup> Gottschlich 2007, S. 19.

## QUELLENVERZEICHNIS

### Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Verständigungsprozess.....S. 41

Quelle: Burkart 1998, S. 56

Abbildung 2: Dimensionen der Verständigung .....S. 49

Quelle: Burkart 1998, S. 528

Abbildung 3: Funktionen von Kommunikation .....S. 52

Quelle: Burkart 1998, S. 528

Abbildung 4: Entwicklungsphasen im Veränderungsprozess .....S. 73

Online im Internet: <http://www.integrativ-mc.com/pictures/Projektphasen.gif>

(01.06.2009, 18:10)

Abbildung 5: Struktur ARGE Selbsthilfe Österreich.....S. 81

Online im Internet: [http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/index.php?did=ARGE\\_Jahresbericht\\_2007.pdf](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/index.php?did=ARGE_Jahresbericht_2007.pdf) (01.06.2009, 18:25)

Abbildung 6: Struktur NAKOS Deutschland .....S. 81

Online im Internet: <http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/NAKOS-Studien-1-2007-4.3.pdf> (11.06.2009, 17:27)

Abbildung 7: Zusammenspiel von Selbsthilfe und Versorgungssystem....S. 85

Quelle: Borgetto 2004, S. 70

Abbildung 8: Theoriemodell zu den Entstehungsbedingungen von  
Selbsthilfezusammenschlüssen.....S. 86

Quelle: Borgetto 2004, S. 71

Ich habe mich bemüht, sämtliche Inhaber der Bildrechte ausfindig zu machen um ihre Zustimmung zur Verwendung der Bilder einzuholen. Sollte dennoch eine Urheberrechtsverletzung bekannt werden, ersuche ich um Meldung bei mir.

## Literaturverzeichnis

**Antonovsky, Aaron:** Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Franke, Alexa (Hg.), Tübingen 1997.

**Bachinger, Gerald/Maier, Monika/Plank, Maria-Luise:** Patientenrechte und Arzneimittel. Informationen und Wissenswertes. Erw. Neuauflage; Pfizer Corporation Austria Ges.m.b.H. (Hg.), Wien 2009.

**Benjamin, Jessica:** Ein Entwurf zur Intersubjektivität: Anerkennung und Zerstörung. In: Benjamin, Jessica: Phantasie und Geschlecht. Studien über Idealisierung, Anerkennung und Differenz. Basel, Frankfurt 1993, S.1-10.

**Borgetto, Bernhard:** Selbsthilfeforschung in Deutschland. In: Borgetto, Bernhard/Troschke, Jürgen von (Hg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg. Band 12, Freiburg 2001, S. 13-27.

**Borgetto, Bernhard:** Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (Hg.) Bern 2004.

**Borgetto, Bernhard (Hg):** Gesundheitswissenschaften und Gesundheitsselbsthilfe. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg, Band 15, Freiburg 2004a.

**Borgetto, Bernhard/Knesebeck, O. von dem:** Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. In: Gesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, Band 1, Berlin/Heidelberg 2009, S. 21-29.

**Borgetto, Bernhard /Troschke, Jürgen von (Hg.):** Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg. Band 12, Freiburg 2001.

- Braunegger-Kallinger, Gudrun/Forster, Rudolf/ Krajic, Karl/Nowak, Peter/Österreicher, Sonja/Barcza, Astrid:** PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich – Ergebnisse einer österreichweiten Fragebogenerhebung. Institut für Soziologie. Wien 2009.  
*Hinweis:* Hier handelt es sich um eine noch nicht publizierte Studie zu Patienten- und Angehörigengruppen und -organisation (PAO) des Institutes für Soziologie der Universität Wien, in Zusammenarbeit mit dem Ludwig Boltzmann Institute Health Promotion Research. Die Präsentation und Publikation der Ergebnisse erfolgt im Herbst 2009.
- Burkart, Roland:** Kommunikationswissenschaft, 3. erw. Auflage, Wien, Köln, Weimar 1998.
- Düwell, Marcus/Hübenthal, Christoph/Werner, Micha H. (Hg.):** Handbuch Ethik, Stuttgart, Weimar 2002.
- Engelhardt, H.D./Trojan, A./Nickel, S.:** Leistungen von Selbsthilfegruppen und deren ökonomische Bewertung. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, Band 1, Berlin/Heidelberg 2009, S. 64-70.
- Flusser, Vilém:** Vom Subjekt zum Projekt. Menschwerdung. Bollmann, Stephan/Flusser, Edith (Hg.) Frankfurt/Main 1998.
- Geene, Raimund/Huber, E./Hundertmark-Mayser, J./Möller-Bock, B./Thiel, W.:** Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, Band 1, Berlin/Heidelberg 2009, S.11-20.
- Gottschlich, Maximilian:** Sprachloses Leid. Wege zu einer kommunikativen Medizin. Die heilsame Kraft des Wortes. Wien, New York 1998.
- Gottschlich, Maximilian:** Medizin und Mitgefühl. Die heilsame Kraft empathischer Kommunikation. 2. vollständig überarbeitete Auflage, Wien, Köln, Weimar 2007.
- Haker, Hille:** Identität. In: Düwell, Marcus/Hübenthal, Christoph/Werner, Micha H. (Hg.): Handbuch Ethik. Stuttgart, Weimar 2002, S. 394-399.
- Halbig, Christoph:** Anerkennung. In: Düwell, Marcus/Hübenthal, Christoph/Werner, Micha H. (Hg.): Handbuch Ethik. Stuttgart, Weimar 2002, S. 297-301.

- Hill, E. Othmar:** Interview mit ÄrzteEXKLUSIV, zum Thema medizinische Fortbildung. In: ÄrzteEXKLUSIV. Verlagsbeilage in allen Landesärztekammer-Medien in Österreich, KR Axel C.Moser (Hg.) Wien 2009.
- Honneth, Axel:** Der Kampf um Anerkennung. Frankfurt/Main 1992. In: Halbig, Christoph: Anerkennung. In: Düwell, Marcus/Hübenthal, Christoph/Werner, Micha H. (Hg.): Handbuch Ethik. Stuttgart, Weimar 2002, S. 297-301.
- Kole, Anna/Faurisson, Francois/Mavris, Maria:** The Voice of 12,000 Patients. Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe. EURORDIS (Hg.) Februar 2009.
- Kovacs, Marlene:** Leiden verbindet. Zur Bedeutung der Arbeit von Selbsthilfegruppen als Leidens- und Kommunikationsgemeinschaften. Diplomarbeit. Universität Wien 2004.
- Kries, Rüdiger von/Klar, Rüdiger:** Seltene Erkrankungen – von der Forschungs- zur Patientenperspektive. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, Band 5, Berlin/Heidelberg 2008, S. 479-480.
- Langbein, Kurt:** Verschlussache Medizin. Wie sie uns krank macht, wer davon profitiert und wie Sie das System überleben. Ecowin Verlag, März 2009.
- Leigemann, Monika/Francke, Robert:** Seltene Erkrankungen in professionellen Versorgungssystemen. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, Band 5, Berlin/Heidelberg 2008, S. 509-518.
- Meye, M./Slesina, Wolfgang:** Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Köln 1990.
- Müller, Horst M.:** Sprache und Evolution: Grundlagen der Evolution und Ansätze einer evolutionstheoretischen Sprachwissenschaft. Berlin, New York 1990.
- Nowak, Peter:** Eine Systematik sprachlichen Handelns von Ärzt/inn/en. Dissertation. Universität Wien 2007.

- Peters, Tim:** Macht im Kommunikationsgefälle: der Arzt und sein Patient. Berlin 2008.
- Pillau, Helmut:** Der Arzt und sein Patient: Einsichten eines Allgemeinarztes. Stuttgart 1982.
- Rappaport, Julian (Hg.):** Studies in empowerment: steps toward understanding and action. New York 1984.
- Reimann, Andreas/Bend, J./Dembski, B.:** Patientenzentrierte Versorgung bei seltenen Erkrankungen. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, Band 12, Berlin/Heidelberg 2007, S. 1484-1493.
- Röhrig, Peter/Niederbühl, Karin:** Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen; Zwischenergebnisse eines Forschungsprojektes zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung, Brendanschmittmann-Stiftung des NAV – Verband der niedergelassenen Ärzte Deutschlands, Köln 1989.
- Rosenbrock, Rolf:** Funktionen und Perspektiven gesundheitsbezogener Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. In: Borgetto/v.Troschke (Hg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg. Band 12. Freiburg 2001, S. 28-40.
- Rosenow, Joachim:** Gesellschaftliche Handlungsanforderungen, sprachliche Kommunikation und Ich-Identität. Eine Analyse der gesellschaftlichen Voraussetzungen und Entwicklungsbedingungen von Ich-Identität und der sie vermittelnden sprachlich-kommunikativen Fähigkeiten. Dissertation. Berlin 1977.
- Scheibler, Fülöp/Pfaff, Holger (Hg.):** Shared Decision-Making; Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. Weinheim, München 2003.
- Scheibler, Fülöp:** Shared Decision-Making; Von der Compliance zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung. 1. Auflage, Bern 2004.

**Schmidtke, Jörg/Langenbeck, Ulrich/Nyoungui, Elisabeth/Rommel, Kathrin:** Handbuch Seltene Krankheiten. Orphanet Deutschland. Hannover, März 2007.

**Schnabel, Peter-Ernst:** Gesundheit fördern und Krankheit prävenieren. Besonderheiten, Leistungen und Potentiale aktueller Konzepte vorbeugenden Versorgungshandelns. Weinheim, München 2007.

**Slesina, Wolfgang/Fink, Astrid:** Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Forschungsergebnisse. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 1, Berlin/Heidelberg 2009, S. 30-39.

**Slesina, Wolfgang/Knerr, Astrid:** Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen – Formen, Nutzen, Wünsche. Bundesverband der Betriebskrankenkassen Essen (Hg.) Gesundheitsförderung und Selbsthilfe. Band 21. Februar 2007.

**Slesina, Wolfgang/Knerr, Astrid:** Warum manche Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren – und andere nicht. Ansatzpunkte für die Aktivierung bisher nicht kooperationsaktiver Ärzte. Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Sektion Medizinische Soziologie. Abschlussbericht Juni 2008.

**Trojan, Alf (Hg.):** Wissen ist Macht; Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen, Frankfurt/Main 1986.

**Trojan, A./Werner, S./Bobzien, M./Nickel, S.:** Integration von Selbsthilfenezusammenschlüssen in das Qualitätsmanagement im ambulanten und stationären Versorgungsbereich. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 1, Berlin/Heidelberg 2009, S. 47-54.

**Watzlawick, Paul/Beavin, Janet H./Jackson, Don D. (Hg.):** Menschliche Kommunikation: Formen, Störungen, Paradoxien. Mental Research Institute Palo Alto, Kalifornien, 10. unveränd. Auflage, Bern 2000.

**Wittgenstein, Ludwig:** Tractatus logico-philosophicus. Logisch-philosophische Abhandlung. 1. Aufl., Frankfurt/Main 1963.

**Wrann, Alexandra:** Ich mit Mir. Die Kommunikation mit dem Selbst im Prozess der existentiellen Identitätsbildung und Voraussetzung sozialer Kommunikationspotentiale. Diplomarbeit. Universität Wien 2007.

## **Sekundär zitierte Literatur**

- Badura, Bernhard:** Mathematische und soziologische Theorie der Kommunikation. In: Burkart, Roland/Hömberg, Walter (Hg.): Kommunikationstheorien. Ein Textbuch zur Einführung. Wien 1992, S. 16-22.
- Benhabib, Seyla:** Selbst im Kontext. Kommunikative Ethik im Spannungsfeld von Feminismus, Kommunitarismus und Postmoderne. (engl. Situating the Self. New York 1992) Frankfurt/Main 1995.
- Bliesener, Thomas:** Beratung als ärztliche Aufgabe – Irrwege und Auswege. Mit einem Beispiel aus der ärztlichen Aidsberatung. In: Löning, Petra/Rehbein, Jochen (Hg.): Arzt-Patienten-Kommunikation. Analysen zu interdisziplinären Problemen des medizinischen Diskurses. Berlin, New York 1993, S. 45-65.
- Blumer, Herbert:** Der methodologische Standort des symbolischen Interaktionismus. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hg.) 1973, S. 80-146.
- Borgetto, Bernhard:** Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Baden-Baden 2002.
- Brody, D.S.:** The Patient's Role In Clinical Decision-Making. Annals of Internal Medicine 1980.
- Clarke, J.T.:** Is the current approach to reviewing new drugs condemning the victims of rare diseases to death? A call for a national orphan drug review policy. 2006, S. 189-190.
- Dahrendorf, Ralf:** Homo soziologicus: Versuch zur Geschichte, Bedeutung und Kritik der Kategorie der sozialen Rolle. In: Dahrendorf, Ralf: Pfade aus Utopia. Zur Theorie und Methode der Soziologie. München 1974, S. 128-194.
- Deber, RB./Kraetschmer, N./Irvine J.:** What role do patients wish to play in treatment decision making? Arch. Intern. Med. 1996.
- Fluck, Hans-R.:** Fachsprachen. 5. überarb. und erw. Auflage Tübingen 1996.
- Geulen, Dieter:** Thesen zur Metatheorie der Sozialisation. In: Walter, Heinz (Hg.): Sozialisationsforschung. Erwartungen, Probleme, Theorieschwerpunkte. Band 1, Stuttgart, Bad Cannstatt 1973, S. 85-101.
- Geulen, Dieter:** Das vergesellschaftete Subjekt. Zur Grundlegung der Sozialisationstheorie. Frankfurt/Main 1977.

**Griese, Hartmut M.:** Soziologische Anthropologie und Sozialisationstheorie. Weinheim, Basel 1976.

**Habermas, Jürgen:** Vorbereitende Bemerkungen zu einer Theorie der kommunikativen Kompetenz. In: Habermas, Jürgen/Luhmann, Niklas: Theorie der Gesellschaft oder Sozialtechnologie – Was leistet die Systemforschung? Frankfurt/Main 1971.

**Habermas, Jürgen:** Zur Rekonstruktion des Historischen Materialismus. Frankfurt/Main 1976, S. 144-199.

**Habermas, Jürgen:** Was heißt Universalpragmatik? In: Apel, Karl Otto (Hg.): Sprachpragmatik und Philosophie. Frankfurt/Main 1976a, S. 174-272.

**Hora, Thomas:** Tao, Zen and Existential Psychotherapy. Psychologia 2, 1959.

**Klemperer, David:** Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen. Konzepte der Arzt-Patienten-Kommunikation. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. <http://bibliothek.wz-berlin.de/pdf/2003/i03-302.pdf>. (Zugriff: 18.3.2007). Berlin 2003.

**Krupat, E./Yeager, CM./Putnam, S.:** Patient role orientations, doctor-patient fit, and visit satisfaction. Psychology and Health 2000.

**Lalouschek, Johanna:** Irgendwie hat man ja doch bißl Angst. In: Löning, Petra/Rehbein, Jochen (Hg.): Arzt-Patienten-Kommunikation. Analysen zu interdisziplinären Problemen des medizinischen Diskurses. Berlin, New York 1993.

**Lalouschek, Johanna:** Frage-Antwort-Sequenzen im ärztlichen Gespräch. In: Brünner, Gisela/Fiehler, Reinhard/Kindt, Walter (Hg.): Angewandte Diskussionsforschung. Verlag für Gesprächsforschung: Angewandte Diskursforschung 1. Radolfzell 2002, S. 155-173.

**Lalouschek, Johanna:** Ärztliche Gesprächsausbildung. Eine diskursanalytische Studie zu Formen des ärztlichen Gesprächs. Verlag für Gesprächsforschung. Radolfzell 2002a.

**Lindesmith, Alfred R./Strauss, Anselm L.:** Symbolische Bedingungen der Sozialisation. Teil 1. Düsseldorf 1974.

**Löning, Petra:** Das Arzt-Patienten-Gespräch. Gesprächsanalyse eines Fachkommunikationstyps. In: Lang, Peter: Arbeiten zur Sprachanalyse 3. Bern 1985.

- Löning, Petra/Rehbein, Jochen (Hg.):** Arzt-Patienten-Kommunikation. Analysen zu interdisziplinären Problemen des medizinischen Diskurses. Berlin, New York 1993.
- Maletzke, Gerhard:** Psychologie der Massenkommunikation. Hamburg 1963.
- Matzat, J.:** Die Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland – Eine real existierende Form der Beteiligung im Medizin- und Gesundheitssystem. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch. Gießen 2002, S. 128-131.
- Mechanic, D:** Role Expectations and communication in the therapist-patient relationship. J. Health Hum. Behav. 1961, S. 190-198.
- Merten, Klaus:** Kommunikation. Eine Begriffs- und Prozeßanalyse. Opladen 1977.
- Moeller, M.L.:** Anders Helfen – Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Stuttgart 1981.
- Mühlbauer, Karl Reinhold:** Sozialisation. Eine Einführung in Theorien und Modelle. München 1980.
- Müller, Horst M.:** Evolution, Kognition und Sprache: Die Evolution des Menschen und die biologischen Voraussetzungen der Sprachfähigkeit. Parey, Berlin 1987.
- Rose, Arnold M.:** Systematische Zusammenfassung der Theorie der symbolischen Interaktion. In: Hartmann, Heinz (Hg.): Moderne amerikanische Soziologie. Stuttgart 1967, S. 266-282.
- Soritsch, Alois:** Ein Versuch zum Thema: Warum verbale Kommunikation? In: Österreichische Monatshefte für ärztliche Fortbildung 1/1975, S.13-19.
- Spranz-Fogasy, Thomas:** Ärztliche Kommunikation. Transfer diskursanalytischen Wissens in die Praxis. In: Ehlich, Konrad/Koerfer, Armin/Redder, Angelika/Weingarten, Rüdiger (Hg.): Medizinische und therapeutische Kommunikation. Diskursanalytische Untersuchungen. Opladen 1990, S. 143-155.
- Stryker, Sheldon:** Die Theorie des Symbolischen Interaktionismus. In: Auwärter, Manfred/Kirsch, Edith/Schröter, Manfred (Hg.): Seminar: Kommunikation, Interaktion, Identität. Frankfurt/Main 1976, S. 257-274.

**Teichert, Will:** Vom sozialen zum soziologischen Problem. In:  
Stromberger/Teichert: Einführung in soziologisches Denken, Weinheim,  
Basel 1978, S. 9-28.

**West, C.:** When the doctor is a „lady“: Power, status and gender in  
physician-patient encounters. Symbolic Interaction 1984, S. 87-106.

**Wössner, Jakobus:** Soziologie. Einführung und Grundlegung. Wien 1970.

## Internetquellen

[http://de.wikipedia.org/wiki/Schering\\_AG](http://de.wikipedia.org/wiki/Schering_AG)

[http://de.wikipedia.org/wiki/Seltene\\_Krankheit](http://de.wikipedia.org/wiki/Seltene_Krankheit)

[http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/eudralex/vol-1/reg\\_2000\\_847/reg\\_2000\\_847\\_de.pdf](http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/eudralex/vol-1/reg_2000_847/reg_2000_847_de.pdf)

[http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/rare\\_diseases\\_de.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_diseases_de.htm)

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2008:0679:FIN:DE:PDF>

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2008:0726:FIN:DE:PDF>

<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:DE:PDF>

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=SEC:2008:2713:FIN:DE:PDF>

<http://europa.eu/rapid/pressReleasesAction.do?reference=MEMO/08/689&format=HTML&aged=0&language=DE>

<http://lbimngs-archiv.lbg.ac.at/present/present.html>

<http://www.3sat.de/dynamic/sitegen/bin/sitegen.php?tab=2&source=/scobel/127586/index.html>

[http://www.achse-online.de/news/startnews\\_archiv/offlabel.php](http://www.achse-online.de/news/startnews_archiv/offlabel.php)

<http://www.alliance-maladies-rares.org/>

<http://www.api.or.at/sp/download/whodoc/who%20verfassung%201946.pdf>

<http://www.bka.gv.at/DocView.axd?CobId=1001>

<http://www.bmbf.de/de/1109.php>

<http://www.bmbf.de/press/570.php>

<http://www.bmg.bund.de/>

<http://www.bmgfj.gv.at/>

[http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/attachments/7/6/7/CH0772/CMS1226995609034/hph-broschuere\\_-\\_druckversion.pdf](http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/attachments/7/6/7/CH0772/CMS1226995609034/hph-broschuere_-_druckversion.pdf)

<http://www.e-rare.eu/>

<http://www.e-rare.eu/The-Project/Partners.html>

[http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827\\_2?language=German](http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2?language=German)

<http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>

[http://www.eurordis.org/article.php3?id\\_article=1410](http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=1410)  
[http://www.eurordis.org/article.php3?id\\_article=90](http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=90)  
[http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice\\_12000\\_patients/EURORDISCARE\\_FULLBOOKr.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf)  
[http://www.gastrointestinale-stromatumoren.com/userfiles/Gesundheit%20Sprechstunde%2014,2006,%20S\\_22%20und%2023.pdf](http://www.gastrointestinale-stromatumoren.com/userfiles/Gesundheit%20Sprechstunde%2014,2006,%20S_22%20und%2023.pdf)  
<http://www.integrativ-mc.com/pictures/Projektphasen.gif>  
<http://www.medsoz.uni-freiburg.de/cds/welcome.htm>  
[http://www.nakos.de/site/data/GKV\\_Paragraph20c\\_Gesetzestext\\_mit\\_Kommentar2007.pdf](http://www.nakos.de/site/data/GKV_Paragraph20c_Gesetzestext_mit_Kommentar2007.pdf)  
<http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/NAKOS-Studien-1-2007-4.3.pdf>  
[http://www.nakos.de/site/selbsthilfe/sh\\_gruppen/soziale\\_selbsthilfe/](http://www.nakos.de/site/selbsthilfe/sh_gruppen/soziale_selbsthilfe/)  
<http://www.orpha.net>  
<http://www.orphanet-austria.at/aktivitaeten/tag-der-seltenen-erkrankungen-2008.html>  
[http://www.orphanet-austria.at/fileadmin/user\\_upload/docs/Petition\\_lang\\_download.pdf](http://www.orphanet-austria.at/fileadmin/user_upload/docs/Petition_lang_download.pdf)  
<http://www.patientenanwalt.com/ihre-rechte/patientenrechte-und-arzneimittel.html>  
[http://www.pharmig.at/upload/Publikationen/VHC%202009\\_Deutsch.pdf?&S\\_ES=867fe2ee42e1a5eba088da08aac7af7f](http://www.pharmig.at/upload/Publikationen/VHC%202009_Deutsch.pdf?&S_ES=867fe2ee42e1a5eba088da08aac7af7f)  
[http://www.pik.or.at/fileadmin/user\\_upload/Projektberichte/3\\_Zwischenbericht.pdf](http://www.pik.or.at/fileadmin/user_upload/Projektberichte/3_Zwischenbericht.pdf)  
<http://www.rarediseases.org/info/about.html>  
<http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004425>  
<http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004633>  
[http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=ArticleURL&\\_udi=B6WSN-4WD23VH-M&\\_user=10&\\_coverDate=05%2F29%2F2009&\\_rdoc=1&\\_fmt=high&\\_orig=browse&\\_cdi=7051&\\_sort=d&\\_docanchor=&\\_view=c&\\_ct=1&\\_refLink=Y&\\_acct=C000050221&\\_version=1&\\_urlVersion=0&\\_userid=10&md5=b54ea0e2c6dd4a0ade3ab80b35284376](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6WSN-4WD23VH-M&_user=10&_coverDate=05%2F29%2F2009&_rdoc=1&_fmt=high&_orig=browse&_cdi=7051&_sort=d&_docanchor=&_view=c&_ct=1&_refLink=Y&_acct=C000050221&_version=1&_urlVersion=0&_userid=10&md5=b54ea0e2c6dd4a0ade3ab80b35284376)

[http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/index.php?did=ARGE\\_Jahresbericht\\_2007.pdf](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/index.php?did=ARGE_Jahresbericht_2007.pdf)

<http://www.spiegel.de/wissenschaft/mensch/0,1518,627619,00.html>

## **ANHANG - Rechtliche Rahmenbedingungen**

### **Gesetzliche Finanzierung der Selbsthilfe**

In Österreich:

Gibt es keine.

In Deutschland:

Bereits im Jahr 2000 wurde die Selbsthilfeförderung in der Patientenbeteiligungverordnung nach § 20, Abs.4 SGB V geregelt.

Die seit 1.1.2008 geltende Fassung (§ 20c SGB V) ist hier nachzulesen:

[http://www.nakos.de/site/data/GKV\\_Paragraph20c\\_Gesetzestext\\_mit\\_Kommentar2007.pdf](http://www.nakos.de/site/data/GKV_Paragraph20c_Gesetzestext_mit_Kommentar2007.pdf) (28.8.2009, 15:00)

### **Broschüre Patientenrechte und Arzneimittel**

Viel Informatives und Wissenswertes zum Thema Patientenrechte und Arzneimittel<sup>278</sup> wurde in erweiterter Neuauflage 2009 publiziert. Diese Broschüre wurde in einer gemeinsamen Aktion mit der ARGE Selbsthilfe Österreich, NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft, Bundesministerium für Gesundheit und der Österreichischen Sozialversicherung erarbeitet und von der Fa. Pfizer, Corporation Austria Ges.m.b.H, herausgegeben. Die Broschüre kann kostenlos bestellt werden bzw. ist im Download verfügbar:

<http://www.patientenanwalt.com/ihre-rechte/patientenrechte-und-arzneimittel.html> (28.8.2009, 15:49).

### **Verhaltenskodex der Pharmig**

Der Artikel 8a regelt die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen.

[http://www.pharmig.at/upload/Publikationen/VHC%202009\\_Deutsch.pdf?&SSESS=867fe2ee42e1a5eba088da08aac7af7f](http://www.pharmig.at/upload/Publikationen/VHC%202009_Deutsch.pdf?&SSESS=867fe2ee42e1a5eba088da08aac7af7f) (28.8.2009, 16:30)

### **Verbandsverantwortlichkeitsgesetz**

<http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004425> (28.8.2009, 16:59)

---

<sup>278</sup> Bachinger et al. 2009

### **Patientenrechte Wien**

<http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004633> (28.8.2009, 17:23)

### **Orphan-Drug-Verordnung**

[http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/eudralex/vol1/reg\\_2000\\_847/reg\\_2000\\_847\\_de.pdf](http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/eudralex/vol1/reg_2000_847/reg_2000_847_de.pdf) (28.8.2009, 15:18)

### **EU Ratsempfehlung für seltene Krankheiten**

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:DE:PDF> (28.8.2009, 17:48)

## **Abstract**

Jeder kommuniziert und jeder weiß, dass Kommunikation als Verständigungsprozess unser Leben gestaltet. Genauso ist uns bewusst, dass es dabei häufig zu Missverständnissen kommt, weil wir es alle schon erlebt haben. Aber ist uns auch bewusst, dass Kommunikation eine existenzielle Dimension beinhaltet und unsere Identität erzeugt? Kommunizieren wir im Bewusstsein dieser Dimension? Verstehen wir Ursache und Wirkung dieser Probleme?

Die vorliegende Arbeit versucht am Problem der seltenen Erkrankungen bzw. Kranken ohne Diagnose diese Dimension zu erörtern. Kommunikationsprobleme in der Medizin sind bekannt und stellen den Ausgangspunkt dieser Analyse dar. Missverständnisse in der Arzt-Patienten-Beziehung erschüttern das Vertrauen in die Medizin und führen zu negativen Folgen für den Einzelnen als auch für das System selbst. Wie wichtig Vertrauen und gegenseitige Anerkennung im Rahmen einer gelungenen Verständigung sind und unter welchen Voraussetzungen man von einer kommunikativen Kompetenz sprechen kann, wird anhand kommunikationswissenschaftlicher Theorien darzustellen versucht.

Gerade bei Patienten mit seltenen Erkrankungen bedarf es einer besonderen Sensibilisierung aller im Gesundheitssystem professionell tätigen Berufsgruppen. Kranke Menschen, deren Symptome in keine Diagnose gefasst werden können, sind mit einem enormen Leid konfrontiert, da dies nicht nur zu körperlichen Gesundheitsproblemen führt, sondern darüber hinaus auch zu kommunikativ existenziellen Schwierigkeiten im sozialrechtlichen System. Die Situation für Patienten mit seltenen Erkrankungen ist eine dramatische, weil diese meist in den Informationssystemen des Gesundheitswesens nicht berücksichtigt werden.

Selbsthilfegruppen haben in diesen Fällen eine besondere Stellung, und die Kooperation mit Ärzten beinhaltet ein enormes Potenzial für Verbesserungen im gesamten Versorgungssystem. Dieser Tatsache ist sich auch die Europäische Union bewusst und hat Maßnahmen bei seltenen Erkrankungen zur Priorität erhoben.

## **Abstract**

Everybody communicates and everybody knows that the process of communication shapes our lives. And we are just as well aware that this process is prone to misunderstandings, as we all know from our own experience. But are we also aware of the fact that communication encompasses an existential dimension and that it creates our identity? Do we communicate with this dimension in mind? Are we aware of the cause and effect of these problems?

The goal of this thesis is to discuss this dimension on the basis of the problem of rare diseases and/or patients without diagnosis. Communication problems in the medical field are well-known and represent the starting point of this analysis. Misunderstandings that occur in the doctor-patient-relationship shake the trust in medicine and lead to negative consequences both for the individual and for the system itself. Based on theories of communication studies, this thesis aims at outlining how important trust and mutual recognition are within the scope of successful communication, and under which preconditions we may speak of communicative competence.

In particular with patients suffering from rare diseases special sensitization is required from all occupational groups active in the health system. Patients who have symptoms for which there is no diagnosis are faced with huge suffering and distress as this does not only lead to physical health problems, but, moreover, to difficulties of a communicative-existential nature with regard to the system of social law. The situation for patients with rare diseases is dramatic, because in most cases, they are not considered in the information systems of the health care system.

In such cases, self-help groups have a special position, and the cooperation with physicians holds enormous potential for improvements within the entire health provision system. This is a fact that also the European Union is aware of, and that is why it has declared measures in connection with rare diseases a priority.

## Lebenslauf

### CURRICULUM VITAE

#### Persönliche Daten:

Name: Martina Böck  
Geburtsdatum: 30. Mai 1970, in Wien  
Staatsbürgerschaft: Österreich

#### Berufserfahrung:

1985-1988 Lehre als Bürokaufmann  
1988 Lehrabschlussprüfung  
1989 Dienstprüfung (Magistratsdirektion)  
1990 bis dato Beamtin der Stadt Wien

#### Zweiter Bildungsweg/Universität Wien:

10/1998 Beginn der Studienberechtigungsprüfung für Publizistik-  
und Kommunikationswissenschaft  
3/1999 Studienberechtigungsprüfung  
3/1999 Beginn des ordentlichen Studiums