

„Unsere Stimme hat Gewicht“

Hilde Schulte erkrankte 1989 an Brustkrebs. Das hat ihr Leben als Sozialpädagogin und Leiterin eines Jugendheims eines Jugendheimes nachhaltig auf einen anderen Kurs gebracht. Seit 1993 engagiert sich Hilde Schulte in der „Frauenselbsthilfe nach Krebs“, zunächst auf Gruppenebene, dann im hessischen Landesvorstand und zehn Jahre im Geschäftsführenden Bundesvorstand. Nachdem ihre Nachfolgerin erneut erkrankte, sprang sie noch einmal im Bundesvorstand als Vertreterin ein. Sie hat sich in verschiedenen Gremien engagiert – bis heute. Sie ist auch Sprecherin einer Arbeitsgruppe des Nationalen Krebsplans.

Erika Feyerabend: Was ist für Sie als Patientenvertreterin im Nationalen Krebsplan besonders wichtig?

Hilde Schulte: Die Arbeit in der Frauenselbsthilfe nach Krebs, die in Spitzenzeiten 445 Gruppen in zwölf Landesverbänden umfasste, besteht aus zwei Bereichen: einmal das Engagement direkt für die Betroffenen, also „auffangen, informieren, begleiten“, zum anderen die politische Interessenvertretung. Wichtig ist für mich, dass beide Bereiche gepflegt und miteinander verknüpft werden. Sonst bräuchten wir keine Selbsthilfe auf politischer Ebene. Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) sind beispielsweise fünfzig Prozent der Patientenvertreter Betroffene und fünfzig Prozent Funktionäre. Dieses Verhältnis soll nicht unterschritten werden. Das finde ich immens wichtig. Ich bin wohl noch von der alten Garde und sage: die eigene Betroffenheit und Krankheitserfahrung ist das Zentrale bei Selbsthilfe und Interessenvertretung.

E.F.: Wird die Stimme der Patienten im Nationalen Krebsplan (NKP) gehört?

H.S.: In allen vier Handlungsfeldern - von der Früherkennung, über die Behandlung, bis zur Stärkung Patientenorientierung - sind wir vertreten. Wir sitzen dort nicht nur am Tisch, wir kommen zu Wort, werden gehört und sind auch stimmberechtigt. Das ist eine wichtige Voraussetzung, um unseren Eingaben Gewicht zu verleihen. Meiner persönlichen Erfahrung nach sind das Gespräche auf Augenhöhe.

E.F.: Der NKP ist ein politisches Gremium mit sehr vielen Arbeitskreisen, die „Empfehlungen“ formulieren. Wie viel Einfluss hat der Plan praktisch und politisch?

H.S.: Manchmal muss man schon Umwege gehen, um ein Ziel zu erreichen. Unser Gesundheitssystem ist sehr kom-



Foto: privat

Hilde Schulte

plex und Patientenorientierung zu etablieren, stößt hier auf etliche - auch ökonomische - Widerstände. Da sind dicke Bretter zu bohren, um die Zusammenarbeit aller Aktiven im Interesse der Patienten zusammen zu führen, für eine Verbesserung der Versorgungsqualität.

E.F.: Es geht um Früherkennung, Behandlung, Versorgung und Nachsorge. Gibt es Schwerpunkte im NKP - und vor allem für die Selbsthilfe?

H.S.: Schon die ausgeschriebenen Forschungsprojekte verdeutlichen die Schwerpunkte: Weiterentwicklung der Früherkennung, psychoonkologische Versorgung und Patientenorientierung. Es wurden dreizehn Anträge gefördert, fünf davon bezogen sich erfreulicherweise auf die Patientenorientierung. Die Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) hat einige Anträge aufgegriffen und jetzt einen eigenen Förderschwerpunkt zur „Patientenkompetenz“ ausgeschrieben. Es ist viel auf den Weg gebracht, aber das braucht eben seine Zeit.

E.F.: Verbessert sich damit auch die konkrete Versorgungssituation?

H.S.: Langsam. Die Finanzen müssen ja auch stimmen. Aber es darf nicht sein, dass medizinische Interessen den ökonomischen untergeordnet werden. Dem wirkt der NKP entgegen. Es gilt dort ganz eindeutig: je mehr

sich das Gesundheitswesen an den Bedürfnissen der Patienten orientiert, umso besser ist es. Außerdem ist das auf lange Sicht wirtschaftlicher. Das sind eher indirekte Einflüsse auf die Versorgung. Es gibt aber auch direkte, zum Beispiel das Krebsregistergesetz, das so schneller auf den Weg gebracht wurde.

E.F.: Was bewirkt so ein Register?

H.S.: Die Behandlungen in den Kliniken und von einzelnen Ärzten können nachverfolgt und bewertet werden. Zum Beispiel, ob Leitlinien gerecht behandelt wurde und wie die Behandlungsergebnisse sind. Man kann den Ärzten mehr auf die Finger schauen. Sicher muss es auch individuelle Abweichungen geben können. Aber meine Erfahrung ist, dass in der Dokumentation einfach steht, auf Wunsch der Patientin nicht leitliniengemäß. Das ist kaum zu wiederlegen. Außerdem ist die Behandlungsqualität je nach Klinik und Bundesland unterschiedlich und Behandlungsentscheidungen sind oft nicht an den Interessen der Betroffenen orientiert.

E.F.: Wie wollen die Beteiligten im NKP diese Praxis ändern?

H.S.: Es wurden verschiedene Ziele formuliert. Wichtig ist das Ziel 13, die „gemeinsame Therapieentscheidung“ und die damit korrespondierenden Felder „Verbesserung der Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote“ sowie die „kommunikativen Kompetenzen der Ärzte“.

E.F.: Das hört sich gut an. Aber will jeder in der Akutbehandlung nach der Diagnose davon wirklich etwas wissen?

H.S.: Betroffene sind erst einmal am Boden zerstört und betreten Fremdland. Die Welt des Medizinsystems hat ihre eigene Sprache. All das verunsichert. Es ist enorm wichtig, in so einer Situation wahrgenommen zu werden mit Ängsten und Gefühlen, auf Verständnis zu stoßen, begleitet und ermutigt zu werden. Das baut unglaublich auf und schafft Selbstvertrauen. Das ist der erste Schritt zur gemeinsamen Therapieentscheidung. Dann muss der Arzt schauen, was die Patientin wissen will und verkraften kann. Das ändert sich im Behandlungsverlauf. Die Therapieergebnisse sind besser, wenn die Betroffenen beteiligt sind. Es darf aber keinesfalls zu Überforderungen kommen.

E.F.: Wie kann ich mir die Arbeit im NKP konkret vorstellen, mit 100 Fachleuten und unüberschaubar vielen Arbeitsgruppen?

H.S.: Ich bin Sprecherin der AG 12b zur Patientenkompetenz, moderiere die Sitzungen und kooperiere mit den Arbeitsgruppen 12 a zur „Kommunikativen Kompetenz der Leistungserbringer“ sowie der AG zu Ziel 13 „Partizipative Entscheidungsfindung“. Wir diskutieren, bis wir einen Konsens haben, zum Beispiel über die Definition von „Patientenkompetenz“. Dazu gibt es bislang kein wissenschaftliches Konzept und keine offizielle Definition. Wir sind meist acht bis zehn Teilnehmer und nehmen uns den ganzen Tag Zeit. Das machen wir drei bis vier Mal im Jahr, zwischendurch werden auch noch Fragen per E-Mail geklärt. Zusätzlich werden Zwischenergebnisse in öffentlichen Veranstaltungen vorgestellt.

E.F.: Was passiert dann mit so einem Konsens?

H.S.: Die Ergebnisse gehen zur Genehmigung an die Steuerungsgruppe, in der die Organisatoren des NKP und wichtige Organisationen des Gesundheitswesens vertreten sind. Von da aus geht es an die Umsetzung. Dann sind die entsprechenden Beteiligten zum Beispiel in den Kliniken aufgefordert, diese Ziele umzusetzen. Es gibt auch einen gesundheitspolitischen Umsetzungskreis. Bei Weichenstellungen für Screening-Programme ist zum Beispiel der G-BA gefragt, bei Versorgungsdefiziten die Fachgesellschaften. Politisch federführend ist das Bundesgesundheitsministerium.

E.F.: Was sind Ihrer Meinung nach die Zukunftsaufgaben?

H.S.: Die Sorge um „Langzeitüberlebende“ zum Beispiel. Dazu wurde eine neue Arbeitsgruppe gebildet. Bislang wurde krankheitsorientiert vorgegangen. Es muss aber menschenorientiert, also ganzheitlich behandelt werden. Immer mehr Menschen erkranken an Krebs, leben aber länger und das hat seinen Preis. „Krebs und Armut“ ist ein Zukunftsthema, die Versorgung von Familien, die Stigmatisierung in manchen Unternehmen, die Rentenversicherungsträger, die eher in die Rente drängen statt in die Wiedereingliederung. Eine weitere, neue Arbeitsgruppe heißt „Finanzierung von Krebsberatungsstellen“. Auch das ist wichtig. Die Beratungsstellen werden von der Krebshilfe zeitlich begrenzt gefördert, viele kämpfen ums Überleben.

E.F.: Sind Sie mit dem Erreichten zufrieden?

H.S.: Allein dadurch, dass es diesen Plan gibt, sind die Defizite im Versorgungssystem sichtbar und zum Gegenstand von Diskussionen geworden. Sicher, es muss noch viel passieren. Aber ich bin voll und ganz zufrieden, dass alle Beteiligten mehr Patientenorientierung umsetzen wollen.