

## Macht und Medizin

Beiträge aus der Veranstaltungsreihe  
Medical Humanities 2017-2020

## Chronische Krankheiten – (Ohn-)Macht aus Patientinnenperspektive

Dr. Jörg Haslbeck

Careum Hochschule Gesundheit, Zürich (vormals Krebsliga Schweiz, Bern)

Sind «Macht» respektive «Ohnmacht» in der Medizin – wie dieser Sammelband zur gleichlautenden Vortragsreihe betitelt ist – treffende Konzepte für eine Auseinandersetzung mit chronischer Krankheit? Nachfolgend wird entlang von Erfahrungen mit Krebs als chronischer Krankheit argumentiert, dass es aus Sicht der Betroffenen im Alltag weniger um Macht, sondern vielmehr um Kontrolle, Autonomie und Würde geht. Ferner wird auf Teilhabe und Partizipation eingegangen, beides Konzepte, die auf organisationaler Ebene für Empowerment-Aktivitäten relevant sind, was am Beispiel der Beteiligung von Betroffenen in der Krebsliga illustriert wird.

### Leiden und Leben mit Unsicherheit – Streben nach Kontrolle, Autonomie und Würde

Die Charakteristika und Bewältigungsherausforderungen chronischer Krankheiten sind umfassend untersucht und bekannt, beispielsweise die besondere Verlaufsdynamik mit sich abwechselnden Phasen oder die psychischen, sozialen und ökonomischen Folgen von Krankheit und Therapie für das Familienleben der Patientinnen, Patienten und ihrer Angehörigen.<sup>76</sup> Vor allem sind chronische Krankheiten folgenreich für die Lebensperspektive, die sozialen Rollen und die Identität der Erkrankten und ihrer Angehörigen. Es bedeutet unter anderem, mit Unsicherheit und Leiden zu leben, wie es die im Jahr 2020 an Krebs verstorbene Soziologin Kathy Charmaz formuliert hat.<sup>77</sup> Oft wurde und wird chronische Krankheit primär mit den physischen Folgen der Erkrankung in Verbindung gebracht, an der eine Person leidet. Diesem Leiden, dem *suffering*, nähert sich K. Charmaz differenziert an. Sie versteht körperliches Leiden wie Schmerzen und Funktionseinschränkungen vor allem in Spätphasen chronischer Krankheitsverläufe als tiefgreifend prägend und bestimmend für das Leben und den Alltag der erkrankten Person und ihrer Familie: «Suffering means work. (...) many people with advanced chronic illnesses discover that suffering dictates daily life. It shapes lasting meanings.

Suffering can seep into and transform self. Suffering can lead to either development or diminishment of self. Suffering can be a path to finding resolution and gaining wisdom or a route to sinking into depression and slipping into despair.»<sup>78</sup>

Leiden bei chronischer Krankheit beeinflusst und verändert das Selbstkonzept respektive die Identität einer erkrankten Person. Das ist bei K. Charmaz nachzulesen und auch Gegenstand vieler Interviews mit Erkrankten und Angehörigen. In diesem Leidensprozess dominieren Verluste Erfahrungen etwa von Gesundheit, Zukunfts- und Lebensperspektiven oder sozialen Rollen in der Familie und im Beruf, was zu Stigmatisierung und sozialer Isolation führen kann. Wie Menschen mit diesem Identitäts-, Kontroll- und Autonomieverlust bei chronischer Krankheit umgehen, ist K. Charmaz zufolge unterschiedlich: Für manche resultieren daraus Verzweiflung und Depression, während andere an den Bewältigungsherausforderungen persönlich wachsen.

Ein Weg, dem Kontrollverlust zu begegnen und die Würde als Person aufrechtzuerhalten, kann gemäss K. Charmaz (1999) Schweigen sein, um das Erleiden weniger an sich heranzulassen und so mit einem drohenden Identitätsverlust umzugehen. Der Schweizer Autor Urs Faes berichtet in einem Interview, wie einem Krebs die Sprache verschlügt. Dass die Erkrankung jede und jeden treffen kann, mag Betroffenen bewusst sein, was sie aber trotzdem davon abhalten kann, am Wohn- und Arbeitsort von ihrer Krebserkrankung zu erzählen. U. Faes zufolge geschieht das auch aus Angst, die Leute würden einen seltsam anschauen: «Scham versetzt in Schweigen», so sein Fazit. Ähnlich wie dem Schriftsteller fällt es auch anderen Betroffenen schwer, die Bewältigungsherausforderung und Folgen einer Krebserkrankung in Worte zu fassen. Wie kann über den Verlust von Ich-Gefühl und Identität gesprochen werden, wenn das Kohärenzgefühl abhandekommt und Schamgefühle bis hin zu sozialer Isolation und fehlender Teilhabe überhandnehmen? Und wenn existenzielle Fragen auftauchen («Woran hatte ich noch teil?», «Was ging mich noch an?»), verbunden mit der Erkenntnis, die Betroffene wie Urs Faes unerwartet heftig

76 Schaeffer, Doris und Jörg Haslbeck (2016): Bewältigung chronischer Krankheit, in: Richter, Matthias und Klaus Hurrelmann (Hg.): *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*. Springer VS, Wiesbaden, S. 243–256. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9>

77 Charmaz, Kathy (1983): Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, in: *Sociology of Health & Illness* 5,2, S. 168–195. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>

78 Charmaz, Kathy (1999): Stories of Suffering: Subjective Tales and Research Narratives, in: *Qualitative Health Research* 9,3, S. 362–382, S. 365ff. DOI: <https://doi.org/10.1177/104973239900900306>

treffen kann: «Ich hatte nie damit gerechnet, dass mein Ich als Krebsbetroffener so zerflattert, zerfällt.»<sup>79</sup>

## Teilhabe und Partizipation – eine Stimme für und ein Dialog mit Krebsbetroffenen

Das genannte Schweigen zu durchbrechen, Betroffenen eine Stimme zu geben und Teilhabe zu ermöglichen, ist nicht nur im persönlichen Umfeld und Lebensalltag relevant. Auch auf organisationaler sowie systemischer Ebene werden Vertretungen von Patientinnen- und Selbsthilfeorganisationen als «Experten aus Erfahrung» vermehrt in Entscheidungsprozesse zu Forschung, Governance und Versorgung einbezogen.<sup>80</sup> Menschen an Forschungsprojekten, Gremien von Organisationen und politischen Prozessen zu beteiligen, ist keineswegs ein jüngeres Phänomen und hat seine Wurzeln in der Bürgerrechts- und Inklusionsbewegung des 20. Jahrhunderts.<sup>81</sup> Gemeint ist mit dieser Partizipation, dass Personen an Entscheidungen teilhaben, die sie selbst betreffen, und dass sie durch individuelle sowie kollektive Aktivitäten Einfluss auf die eigene Lebensgestaltung und die soziale, ökonomische und politische Situation nehmen können, die immer auch die Gesundheit betreffen.<sup>82</sup> Entsprechend ist die Beteiligung von Betroffenen wesentlich für das Empowerment, das Individuen oder Gruppen befähigen will, ihre Bedürfnisse zu formulieren und Wünsche, Ideen sowie Vorstellungen einbringen zu können, wenn gesundheitsbezogene Aktivitäten geplant, umgesetzt und evaluiert werden.<sup>83</sup> Dieser Stossrichtung folgt der 2018 initiierte Betroffenenrat der Krebsliga<sup>84</sup>, der hier exemplarisch für Gremien im Non-Profit- und Gesundheitssektor stehen kann, mit denen Teilhabe und Partizipation verwirklicht werden soll. Mit einem Betroffenenrat knüpfen Organisationen und Verbände wie die Krebsliga einerseits an den genannten Empowerment-Trend der Patientinnen- und Angehörigen-Beteiligung an. Zugleich begegnen sie so dem verstärkt artikulierten Bedürfnis von Betroffenen, sich engagieren, einbringen und austauschen zu

wollen. Mit der Etablierung des Betroffenenrats verfolgt die Krebsliga mitunter das Ziel, bedürfniszentrierte Angebote und Dienstleistungen zu entwickeln sowie Austauschmöglichkeiten von Betroffenen untereinander zu fördern respektive zu koordinieren. Darüber hinaus können beispielsweise mithilfe regelmässiger Umfragen die Anliegen und Bedürfnisse von Betroffenen zu gesundheits- und sozialpolitischen Fragen erfasst und im gesundheitspolitischen Diskurs entsprechend berücksichtigt werden (*patient advocacy*).<sup>85</sup>

In der Krebsliga wird beim Betroffenenrat auf ein praxistaugliches multidimensionales Modell gesetzt, das interessierten Mitwirkenden einen niedrighwelligen Einstieg ermöglicht und unterschiedliche Partizipationsmöglichkeiten bietet. Zugleich ist es für die Organisation vorteilhaft, ein solches Gremium interaktiv in kleinen Schritten zu etablieren. So konnte in der Krebsliga ab 2018 ein heterogener Pool an Mitwirkenden aufgebaut werden, die mehrmals jährlich an Umfragen teilnehmen. Dieser Pool umfasste Mitte 2020 rund 230 Mitwirkende, die mit Krebs leben. Mehrheitlich besteht der Betroffenenrat der Krebsliga aus Frauen (n = 193), und jede fünfte Person ist als Angehörige (n = 45) von Krebs betroffen. Ferner soll die Sichtweise von Krebsbetroffenen aus allen Regionen der Schweiz eingebunden werden. Das Gros der Mitwirkenden verteilt sich auf die Deutschschweiz (n = 185), etwa jede sechste Person stammt aus der Romanie (n = 36), und aus dem Tessin bringen sich 11 Personen ein. Dieser Pool an «Expertinnen aus Erfahrung» wird regelmässig zu Kommunikationsthemen für Testimonials, für redaktionelle Beiträge oder Inhalte für soziale Medien kontaktiert. Ferner werden Mitwirkende des Betroffenenrats aktiv in Arbeitsgruppen zur Entwicklung neuer Angebote in der Krebsliga einbezogen, und vereinzelt werden Interessenten für einen Peer-to-Peer-Erfahrungsaustausch vernetzt. Um solche Austausch- und Partizipationsmöglichkeiten weiter zu etablieren, wird es perspektivisch entsprechende Konzepte für die mittel- und langfristige Weiterentwicklung des Betroffenenrats brauchen.

79 Ackermann, Peter (2018): «Ich hatte nie damit gerechnet, dass mein Ich so zerfällt, zerflattert». Leben mit Krebs, in: Aspect 2, S. 12–15.

80 Schaeffer, Doris und Jörg Haslbeck (2016): Bewältigung chronischer Krankheit, in: Richter, Matthias und Klaus Hurrelmann (Hg.): Soziologie von Gesundheit und Krankheit, Wiesbaden, S. 243–256. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9>

81 Morrow, Elizabeth et al. (2012): Handbook of Service User Involvement in Nursing and Healthcare Research, Hoboken. DOI: <https://doi.org/10.1002/9781444347050>

82 Hartung, Susanne (2012): Partizipation – wichtig für die individuelle Gesundheit?, in: Rosenbrock, Rolf und Susanne Hartung (Hg.): Handbuch Partizipation und Gesundheit, Bern, S. 57–78.

83 Laverack, Glenn (Hg.) (2010): Gesundheitsförderung und Empowerment. Grundlagen und Methoden mit vielen Beispielen aus der praktischen Arbeit. Verlag für Gesundheitsförderung, Bern.

84 Weitere Informationen online unter: [www.krebsliga.ch/beratung-unter-stuetzung/betroffenenrat-der-krebsliga](http://www.krebsliga.ch/beratung-unter-stuetzung/betroffenenrat-der-krebsliga) (Zugriff: 16.06.2021).

## Empowerment – Weg aus der Ohnmacht und Sprachlosigkeit

Die genannten Beispiele individueller Erfahrungen von Krebsbetroffenen und ihre Beteiligung in Organisationen legen nahe, dass durch partizipative Mitarbeit und Möglichkeiten der Mitgestaltung der Sprachlosigkeit und Ohnmacht etwas entgegengesetzt werden kann: Betroffenen

85 Haslbeck, Jörg et al. (2016): Patienten und Angehörige beteiligen. Einbezug von Betroffenen bei Akademie-Projekten im Bereich «Gesundheit» – Bericht zuhanden der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (Swiss Academies Communications 11,10), Bern.

eine Stimme zu geben und sie in ihrer Macht zu fördern, den Leidensprozess hinter sich zu lassen und in sinnstiftende Identität zu überführen. Mit anderen Worten: Empowerment.