

Informierte Entscheidung (IE) und partizipative Entscheidungsfindung (PEF)

Betrachtungen aus Selbsthilfe-Perspektive

Es ist noch nicht allzu lange her, da entschied der Arzt allein über Mittel und Wege zur Behandlung eines Patienten. Er hatte das Wissen und die Macht. Doch seit Ende des vergangenen Jahrhunderts ist die Erkenntnis gewachsen, dass dieser Weg der medizinischen Entscheidungsfindung in der heutigen Zeit nicht mehr angemessen ist. Einer Zeit, in der Entscheidungen nicht nur von der Sache her, sondern häufig auch von wirtschaftlichen Zwängen bestimmt werden. Einer Zeit, in der Transparenz eine immer größere Rolle spielt, und auch einer Zeit, in der das Internet eine neue Art von Patienten hervorbringt.

Patienten wollen und sollen beteiligt werden. Der mündige, kompetente Patient ist gefragt, der seinen individuellen Weg in der Krankheit geht, der aus eigenen Kräften zur Verbesserung des Krankheitsverlaufs beiträgt und diejenigen Aufgaben bewältigt, die sich im Kontext seiner Erkrankung stellen. So ist es auch im Nationalen Krebsplan formuliert. Diese Kompetenz ist jedoch nicht automatisch mit der Mitteilung einer schwerwiegenden Diagnose vorhanden, aber sie kann sich entwickeln und ist erlernbar. Auf diesem Weg haben sich Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen als gute Begleiter erwiesen. Sie stärken die Kompetenz von Patienten und motivieren Ärzte, die Beteiligungswünsche von Patienten zu akzeptieren und zu fördern. Selbsthilfe trägt mit ihrer Arbeit zum Einen dazu bei, dass Patienten in die Lage versetzt werden, gemeinsame Therapieentscheidungen mit ihrem Arzt zu treffen, und nehmen zum Anderen Einfluss auf das Gesundheitssystem, damit der notwendige Rahmen für geeignete Entscheidungsmodelle geschaffen wird.

Elementare Voraussetzung für die Entwicklung von Kompetenz und der Fähigkeit zur Beteiligung sind evidenzbasierte, qualitätsgesicherte Informationen. Sie bieten Orientierung und schaffen Transparenz in dem schwer überschaubaren Gesundheitssystem. Sie ermöglichen, dass Patienten eine aktive, selbstbestimmte Rolle im Behandlungsverlauf einnehmen können. Auch wenn Informationen heutzutage jederzeit und in unüberschaubarer Fülle zur Verfügung stehen, ist es nicht leicht, deren Qualität zu erkennen und eine Unterscheidung zwischen seriösen Informationen und interessengesteuerten vorzunehmen. Mit gutem Grund wird das Recht des Patienten auf Information in dem im Februar 2013 in Kraft getretenen Patientenrechte-Gesetz gestärkt und dem behandelnden Arzt die Pflicht auferlegt, dem Patienten die für eine medizinische Entscheidung notwendigen Informationen zu geben.

Für den Entscheidungsprozess zwischen Arzt und Patient, der in jüngster Vergangenheit stark in den Fokus der Betrachtung gerückt ist, stehen auf der

Fachebene drei Entscheidungsmodelle zur Diskussion. Sie werden mit ihren Fragen und ihrer Problematik von allen Beteiligten im Gesundheitswesen eingehend erörtert.

Das *paternalistische Modell*: der Arzt sagt an, was gemacht wird, der Patient folgt unwissend und gehorsam.

Das *Autonomie- oder Informationsmodell*: Der Arzt bietet Informationen an und überlässt es dann dem Patienten, aufgrund dieser und anderer Informationen eine Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Behandlung zu treffen.

Das *Modell der gemeinsamen Therapieentscheidung*: Der Entscheidungsprozess wird von Arzt und Patient gemeinsam getragen. Voraussetzung ist eine Gesprächsführung, die dieses Vorgehen ermöglicht.

Die Diskussion um diese Entscheidungsmodelle wurde gefördert durch Politik und Gesellschaft, die das Ideal des mündigen Bürgers und Patienten forderten und damit auch den Vorstellungen von Patienten entgegenkamen.

Der nationale Krebsplan

Der Nationale Krebsplan, der im Jahre 2008 gemeinsam von Bundesministerium für Gesundheit, Deutscher Krebshilfe, Deutscher Krebsgesellschaft und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren ins Leben gerufen wurde, sorgte dafür, dass aus den Forderungen von Patienten, Politik und Gesellschaft erklärte Ziele wurden: erkennbar, erstrebenswert und erreichbar! Ziele, auf die sich alle Beteiligten festlegten: Patienten, Politik, Ärzte und Verbände.

Die vereinbarten Ziele des Nationalen Krebsplans samt seinen Umsetzungsempfehlungen tragen den veränderten Gegebenheiten Rechnung. Sie greifen sowohl die veränderte Rolle des Patienten mit seinen Ansprüchen an medizinische Information und Kommunikation als auch die verstärkte Forderung des Gesetzgebers nach mehr Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen auf. Beides wirkt sich auf der individuellen Ebene in der Arzt-Patient-Beziehung aus, insbesondere durch vermehrte Einbeziehung der Patienten in medizinische Entscheidungsprozesse.

In zwei unterschiedlichen Handlungsfeldern und sechs unterschiedlichen Zielen des Nationalen Krebsplans kommen die notwendigen umfassenden Veränderungen zum Ausdruck.

- in Ziel 1 geht es um die Inanspruchnahme der Krebsfrüherkennung,
- in 11a um die Verbesserung der Informationsangebote,
- in 11b um die Verbesserung der Beratungs- und Hilfsangebote,
- in 12a um die kommunikative Kompetenz aller in der Onkologie tätigen Berufsgruppen,
- in 12b um die Stärkung der Patientenkompetenz.
- und in 13 um die Umsetzung der partizipativen Entscheidungsfindung.

In diesen komplexen Aufgabenfeldern arbeiteten in allen Bereichen Selbsthilfe-Vertreter mit. Es wurde eine zusätzliche Querschnitts-Arbeitsgruppe, ebenfalls mit Patientenbeteiligung, gebildet: das Expertengremium „Infor-

mierte Entscheidung“, kurz EGIE genannt. Der Arbeitskreis EGIE grenzt die genannten Ziele inhaltlich auf zwei Themen und Entscheidungstypen ein:

- auf eine informierte Entscheidung (IE), die insbesondere bei der Krebs-Früherkennung gefragt ist,
- und auf eine gemeinsame Therapieentscheidung, die in Behandlungssituationen getroffen wird. Die gemeinsame Entscheidung wird auch PEF, partizipative Entscheidungsfindung, oder aus dem englischsprachigen Raum kommend SDM, shared decision making, genannt.

Der Begriff der informierten Entscheidung ist insbesondere durch die Diskussionen in der Arbeitsgruppe von Ziel 1 des Nationalen Krebsplans in den Fokus geraten. Ziel 1 lautete ursprünglich: „Die Inanspruchnahme des Krebsfrüherkennungsangebots der gesetzlichen Krankenkassen wird gesteigert.“ Nach ausführlichen, erschöpfenden Debatten erfolgte hier schließlich ein Paradigmenwechsel. Nun lautet die Formulierung: „Die informierte Inanspruchnahme der im Nutzen belegten Krebsfrüherkennungsprogramme der gesetzlichen Krankenkassen wird gesteigert.“

Kurz gesagt, während es früher hieß: „Leute, geht zur Früherkennung“, heißt es heute: „Leute informiert Euch und entscheidet dann, ob ihr zur Früherkennung geht oder nicht“. Angestrebt wird nun also eine Erhöhung des Anteils derer, die – unter Berücksichtigung der eigenen Präferenzen – in der Lage sind, eine informierte Entscheidung *für oder gegen* eine Maßnahme zu treffen, also des Anteils derer, die informiert entscheiden, ob sie eine Früherkennungsmaßnahme in Anspruch nehmen oder nicht. Nach wie vor bleibt als Ziel eine erhöhte Teilnahmerate, die aber dem Ziel, eine informierte Entscheidung zu treffen, untergeordnet wird.

Informierte Entscheidung

Eine informierte Entscheidung (IE) liegt laut Bundesministerium für Gesundheit dann vor, wenn ein Individuum

- die angesprochene Krankheit versteht,
- erfasst, was die ärztliche Leistung umfasst,
- einschließlich der Nutzen, Risiken, Einschränkungen, Alternativen und Unsicherheiten;
- seine Präferenzen bedacht hat,
- die Entscheidung im Einklang mit diesen fällt,
- der Meinung ist, im gewünschten Maße an der Entscheidung beteiligt gewesen zu sein, und
- die Entscheidung freiwillig und mit dem höchsten Maß an persönlicher Autonomie getroffen hat.

Das ist ein hoher Anspruch! Und nicht nur das: Nutzen und Risiken von gesundheitlichen Maßnahmen sowie die bestehenden Unsicherheiten wirken auf jeden Menschen anders und werden aufgrund unterschiedlicher Lebens- und Krankheitsgeschichten unterschiedlich wahrgenommen. Individuelle Erfahrungen und Wertvorstellungen fließen ebenso in Entscheidungsprozesse mit ein wie Informationen und Hintergrundwissen.

Was ist, wenn ein Mensch über eine Teilnahme oder Nicht-Teilnahme an einem Krebsfrüherkennungsprogramm ohne jegliches Gegenüber, ohne Einbeziehung eines Arztes, gänzlich ohne Gespräch entscheidet? Wenn er die Entscheidung aufgrund von schriftlichen Informationen oder Recherchen im Internet oder aufgrund der Lektüre von Boulevardblättern trifft? Was ist, wenn er aufgrund von Gesprächen mit Freunden oder einfach aus dem Bauch heraus entscheidet? Muss er sich dafür rechtfertigen? Jeder Mensch beurteilt schließlich für sich allein, welcher Informationen er sich bedient und auf welcher Grundlage er Entscheidungen trifft. Und diese Entscheidungen können dann gegebenenfalls zu einem ganz anderen Verhalten führen, als zu dem gemäß Information zu erwartenden oder zu dem, was möglicherweise Ärzte sich wünschen.

Statistik, evidenzbasiertes Wissen samt seinen Grenzen und Unsicherheiten sind die eine Seite der Medaille, das individuelle Schicksal und die Lebenssituation eines Menschen die andere. Bei einer informierten Entscheidung müssen beide Seiten gleichermaßen berücksichtigt werden. Deshalb kann eine Entscheidung, die nicht dem erwarteten Verhalten gemäß Informationen folgt, nicht als schlechte Entscheidung angesehen werden. Und schon gar nicht darf unterstellt werden, der Betroffene habe die Informationen nicht verstanden.

Eine anders als erwartet ausfallende Entscheidung kann durchaus auf der Grundlage von evidenzbasierten Informationen erfolgt sein und als eine informierte Entscheidung gelten, auch wenn sie nicht zu dem naheliegenden Ergebnis geführt hat. Es kann sein, dass sich Menschen z. B. über eine Früherkennungsmaßnahme gut informiert fühlten, obwohl bei ihnen tatsächlich erhebliche Wissensdefizite vorlagen. Das hat sich z. B. bei einer Umfrage unter Frauen gezeigt, die zum Thema Brustkrebs und Brustkrebsfrüherkennung befragt wurden.

Nach jahrelanger teilnahmeorientierter Bewerbung von Früherkennungsmaßnahmen sind die beteiligten Akteure – Ärzte wie Bürger – wenig darauf vorbereitet, das Für und Wider dieser Maßnahmen kritisch abzuwägen. Auch bei den Erstellern von Informationsmaterialien setzt sich die Erkenntnis erst allmählich durch, dass nicht werbende, sondern neutrale Information gebraucht werden, die sowohl die Vor- als auch die Nachteile darstellen. Mittlerweile gibt es für die Erststellung guter Patienteninformationen zahlreiche Hilfestellungen.

Partizipative Entscheidungsfindung

Bereits Mitte der 1990er-Jahre – noch lange vor dem Modell der informierten Entscheidung – wurde das Modell der partizipativen Entscheidungsfindung beschrieben. Es ist von einer kanadischen Arbeitsgruppe speziell für schwerwiegende Erkrankungen – nicht nur für Krebserkrankungen – entwickelt worden. In Deutschland hat es seitdem einen hohen Stellenwert, ist aber trotzdem in der Regelversorgung der Onkologie noch nicht ausreichend verankert.

Anders als bei einer informierten Entscheidung ist hier immer ein Gegenüber erforderlich. Die Entscheidung wird gemeinsam in einem Gespräch zwischen Arzt und erkranktem Menschen getroffen. Der Prozess einer gemeinsamen Entscheidungsfindung basiert auf einem festgelegten, klar erkennbaren Gesprächsablauf mit aufeinander aufbauenden Schritten. Nach Prof. Martin Härter, Direktor des Instituts und der Poliklinik für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, sind das folgende:

- Mitteilen, dass eine Entscheidung ansteht (und Beteiligungswunsch des Patienten klären).
- Gleichberechtigung der Partner formulieren.
- Über Wahlmöglichkeiten informieren.
- Über Vor- und Nachteile der Optionen informieren.
- Verständnis, Gedanken und Erwartungen erfragen.
- Präferenzen ermitteln.
- Aushandeln der Entscheidung.
- Gemeinsame Entscheidung herbeiführen und
- Vereinbarungen zur Umsetzung der Entscheidung treffen.

Diese Vorgehensweise ermöglicht dem Patienten, sich nicht mehr als Zuschauer seines Heilungsprozesses zu verstehen, sondern eine aktive Rolle zu übernehmen und den Krankheitsverlauf aktiv mitzugestalten. Sie ermöglicht es, die Bedeutung und das Ausmaß der Erkrankung zu erkennen sowie die in Frage kommenden Behandlungsmöglichkeiten zu begreifen.

Angesichts der Vielfalt von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen und der gravierenden, nachhaltigen Nebenwirkungen von Medikamenten sind die individuelle Lebenssituation, die Wünsche und Bedürfnisse des Patienten und dessen Wertvorstellungen unverzichtbare Entscheidungskriterien. Fragen, Unsicherheiten, Bedenken oder Widersprüche sind Teil dieses Entscheidungsprozesses und werden als nützlich angesehen, damit notwendige Entscheidungen gemeinsam auf einer guten Grundlage getroffen werden können.

In den meisten medizinischen Entscheidungssituationen, allerdings nicht in jeder Situation, ist eine partizipative Entscheidungsfindung sinnvoll und umsetzbar. Sie empfiehlt sich umso mehr, je größer deren Bedeutung für den Patienten ist. Einschränkungen können sich beispielsweise in Notfallsituationen oder bei Demenzerkrankungen ergeben, wenn Patienten nicht in der Lage sind, sich an Entscheidungen zu beteiligen. Grundsätzlich ist zu klären, inwieweit sich Patienten an Entscheidungsprozessen beteiligen oder die medizinische Entscheidung explizit dem Arzt überlassen möchten. Im Krankheitsverlauf können sich dann durchaus noch eine andere Haltung und andere Beteiligungswünsche ergeben.

Gespräche, die das Ziel einer gemeinsamen Entscheidungsfindung haben, brauchen ausreichend Zeit, Empathie und einführendes Verstehen, Nähe und zugleich Distanz, Respekt und Wertschätzung, eine Atmosphäre des Vertrauens. Es ist Aufgabe des Arztes, autonomes Verhalten des Patienten zu fördern und ihn zu ermutigen, sich einzubringen und Bedürfnisse zu äußern. Dann kann der Patient sein durch die schwerwiegende Erkrankung verloren gegang-

genes Selbstvertrauen wiedergewinnen, den Krankheitsverlauf positiv mitgestalten und Mitverantwortung für seinen Genesungsprozess übernehmen. Die meisten Patienten, zumindest im onkologischen Sektor, wollen Verantwortung oder zumindest Mitverantwortung übernehmen. Das erfordert einen Arzt, der bereit ist, die alleinige Entscheidungsmacht zugunsten der Rolle eines Entscheidungshelfers aufzugeben. Das gewohnte paternalistische Arzt-Patient-Verhältnis, in dem der Arzt das alleinige Sagen hat, weicht damit einem partnerschaftlichen Verhältnis, in dem der Patient beteiligt wird und gemeinsame Entscheidungen möglich werden.

Transfer in die Versorgung

Der Transfer der partizipativen Entscheidungsfindung in die Versorgung kann auf drei unterschiedlichen Wegen unterstützt werden.

1. In *Aus-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für Medizinstudenten und Ärzte*. Dort werden gezielt Gesprächs- und Handlungskompetenzen aufgebaut, die den Arzt in die Lage versetzen, Patienten stärker beteiligen zu können.

2. In der Erstellung von *Medizinischen Entscheidungshilfen für Patienten*. Sie informieren über die Erkrankung sowie über Vor- und Nachteile verschiedener in Frage kommender Behandlungsmöglichkeiten. Sie bereiten auf das Gespräch mit dem Arzt vor und regen eine stärkere Beteiligung im Gespräch an.

3. In *Schulungsmaßnahmen für Patienten- und Multiplikatoren*. Sie haben das Ziel, Gesprächs- und Handlungskompetenzen bei Patienten aufzubauen, um eine stärkere Beteiligung an medizinischen Entscheidungsprozessen zu ermöglichen.

Beim dritten Punkt, den *Schulungsmaßnahmen für Patienten und Multiplikatoren*, kommt nun als wesentlicher Multiplikator die Selbsthilfe ins Spiel. Zu den zentralen Aufgaben von Selbsthilfeorganisationen gehören u.a. der Erfahrungsaustausch, die Bereitstellung von Information und die Förderung der Souveränität von Patienten im Umgang mit ihrer Erkrankung, kurz: die Stärkung der Patientenkompetenz, wie es im Nationalen Krebsplan formuliert ist. Viele bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen im Krebsbereich schulen ihre Mitglieder und unterstützen Patienten, damit sie ihrem Arzt nach überwinden des ersten Schocks nicht mehr als leidende Bittsteller, sondern entsprechend dem neuen Paradigma als selbstbewusste Partner gegenüber treten können. Sie leisten einen zentralen Beitrag zur Förderung von Gesprächs- und Handlungskompetenzen von kranken Menschen und damit zum Transfer der partizipativen Entscheidungsfindung in die medizinische Versorgung.

Entscheidungen sind etwas Vielschichtiges. Ist eine gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient bloß ein modischer Trend oder eine Notwendigkeit? Hat sie die gleiche Bedeutung bei Männern mit Prostatakrebs, für die vier bislang nicht ausreichend erforschte Therapieoptionen zur Verfügung stehen, wie für Menschen z. B. mit einer Erkrankung der Bauchspeicheldrüse oder mit einem Hirntumor? Wie sieht es bei den großen Volkskrankheiten wie

Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Rückenleiden, Fettstoffwechsel-Erkrankungen wie Diabetes aus? Oder bei psychischen Störungen?

Bei Frauen mit Brustkrebs, bei denen es um die Frage nach brusterhaltender Operation oder Amputation, der Frage nach Brustaufbau oder nicht, geht, ist eine gemeinsame Entscheidung zwischen Arzt und Patientin unerlässlich, ja zwingend geboten. Abstrakte, noch so evidenzbasierte Informationen, die nichts mit der Persönlichkeit einer Patientin zu tun haben, können nicht eingetauscht werden gegen verwurzeltes, sinnlich-somatisches Wissen und Fühlen, gegen Empfindungen, Bedürfnisse und Belange einer Patientin.

Prof. Franz Josef Illhardt, Geschäftsführer der Ethikkommission am Zentrum für Ethik und Recht in der Medizin an der Universität Freiburg, z. B. sagt, dass eine Entscheidung entweder *gemeinsam* getroffen wird oder keine echte Entscheidung ist. Das erfordert eine Balance der Verantwortung zwischen Arzt und Patient. Für die aktive Gestaltung dieser Verantwortungsbalance ist nicht nur gegenseitiger guter Wille wichtig, sondern beide, Arzt und Patient, brauchen Hilfestellung für die Ausübung dieser neuen und ungewohnten Rolle.

Eine fundamentale Bedingung für gemeinsame Entscheidungen darf nicht übersehen werden: die *freie Entscheidung* von Arzt und Patient. Orientieren sich Entscheidungen mehr an Sachinformationen und professionellen Regeln als an Wohl und Wille des Patienten? Schränken ökonomische Zwänge oder interessengesteuerte Informationen die Entscheidungsfreiheit des Arztes ein? Wie frei ist der Patient? Beeinträchtigt die Schwere der Erkrankung seinen Informationsbedarf und seine Entscheidungsfähigkeit? Eine partizipative Entscheidungsfindung darf schließlich den Kranken nicht überfordern und mit zusätzlichem negativem Stress belasten.

Beitrag der Selbsthilfe

All diese Überlegungen zeigen, dass der Nationale Krebsplan mit seinen Zielen und Umsetzungsempfehlungen Steine ins Rollen gebracht hat, die nun auch eine Eigendynamik entwickeln und alle Bereiche der Patientenversorgung berühren. Noch gibt es eine vergleichsweise große Diskrepanz zwischen dem Wunsch nach Entscheidungsbeteiligung und der tatsächlichen Beteiligung von Patienten. Eine stärkere Kooperation von Wissenschaft und Selbsthilfe könnte die Verbreitung und Anwendung der beiden Entscheidungsmodelle erheblich fördern.

Das setzt voraus, dass Selbsthilfe sich zunächst intern mit den beiden Entscheidungsmodellen befasst, deren Bedeutung sowohl für den eigenen Verband als auch für die von ihm vertretene Patientengruppe erkennt und die damit verbundene Herausforderung annimmt. Selbsthilfe könnte ihre Strukturen nutzen, um die unterschiedlichen Ebenen einzubeziehen und bei Meinungsbildung und Aktivitäten zu beteiligen. Sie könnte bei Landes- oder Bundestagungen geeignete Referenten zum Thema einladen, Diskussionsforen arrangieren oder mit Rollenspielen die jeweiligen Positionen verdeutlichen.

Viele Organisationen geben eine Verbandszeitschrift oder einen Newsletter heraus, die sie zur Verbreitung ihrer Standpunkte nutzen könnten. Andere Organisationen vermitteln ihren aktiven Mitgliedern das notwendige Wissen für die Beratung von Patienten durch Schulungsprogramme und könnten deren Inhalte um ein Kapitel über Arzt-Patient-Kommunikation und Entscheidungsmodelle zwischen Arzt und Patient erweitern.

Für die Selbsthilfe gibt es nicht nur im internen Bereich zahlreiche Möglichkeiten, die genannten Entscheidungsmodelle bekannter zu machen. Auch im Außen, in der gesundheitspolitischen Szene, bieten sich Wege, Informierte Entscheidung und Partizipative Entscheidungsfindung im Versorgungsalltag zu etablieren. Als Interessenvertreter können Selbsthilfeorganisationen in entsprechenden Gremien Einfluss auf die Versorgungsabläufe in stationären Einrichtungen nehmen und darauf hinwirken, dass Zeit und Raum für gemeinsame Therapieentscheidungen zwischen Arzt und Patient vorhanden sind. Letztlich können Selbsthilfeorganisationen einzeln oder gemeinsam Thesen- oder Positionspapiere herausgeben und entsprechende Forderungen an die Politik richten.

Und was bringt das alles? Die Vorteile liegen auf der Hand: Informierte Patienten, die in der Lage sind, gemeinsame Therapieentscheidungen zu treffen, verfügen über ein besseres Wissen und Verständnis über ihre Behandlung, sie sind zufriedener mit den getroffenen Entscheidungen und haben weniger Ängste. Darüber hinaus zeigen Studien, dass stärker beteiligte Patienten eine bessere psychische Anpassung an ihre Erkrankung erleben und sie besser bewältigen können. Die Art der Kommunikation, die eine gemeinsame Therapieentscheidung erfordert, führt zu einer besseren Arzt-Patient-Beziehung und zu mehr Zufriedenheit sowohl seitens der Ärzte als auch der Patienten – ohne dass sich die Länge der Konsultationszeit notwendigerweise verlängert!

Gut informierte Patienten sind im Vorteil. Sie behalten mehr Selbstständigkeit und Entscheidungsfreiheit und nehmen gezielt nur die Leistungen in Anspruch, die für sie notwendig und sinnvoll sind. Sie wirken der viel beklagten Über-, Unter- und Fehlversorgung im Gesundheitssystem entgegen und unterstützen drei wesentliche Ziele der Politik: Patientenorientierung, Qualitätsverbesserung, Kostenreduzierung. Sie übernehmen nicht nur Verantwortung für ihre eigene Gesundheit, sondern auch ihren Teil der Verantwortung für unser Gesundheitssystem insgesamt.

Hilde Schulte ist seit 1993 Mitglied der Frauenselbsthilfe nach Krebs und war von 2003 bis 2009 Bundesvorsitzende des Verbandes. In einer Vielzahl von Arbeitsgruppen und Gremien, in Vorträgen und Artikeln hat sie sich erfolgreich für die Anerkennung der Selbsthilfe und für die Weiterentwicklung von Patientenrechten eingesetzt und tut es auch weiterhin. Dieser Text geht zurück auf einen Vortrag, den sie beim Krebsselfhilfetag 2015 in Bonn gehalten hat.