



**Roman M. Marek, Philip van der Eijk und Detlev Ganten**

---

## **Gesundheit aus Sicht der Patientinnen und Patienten**

In:

Philip van der Eijk / Detlev Ganten / Roman Marek (Hrsg.): Was ist Gesundheit? :

Interdisziplinäre Perspektiven aus Medizin, Geschichte und Kultur

ISBN: 978-3-11-071333-6. - Berlin / Boston: De Gruyter, 2021

(Humanprojekt : Interdisziplinäre Anthropologie ; 18)

Teil 5: Gesundheit aus Sicht der Erkrankten und Angehörigen

S. 467-469

Persistent Identifier: urn:nbn:de:kobv:b4-opus4-36863

---

Die vorliegende Datei wird Ihnen von der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften unter einer Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International (cc by-nc-sa 4.0) Licence zur Verfügung gestellt.



Roman M. Marek, Philip van der Eijk und Detlev Ganten

# Gesundheit aus Sicht der Patientinnen und Patienten

**Abstract:** *Patients' Perspectives on Health.* The following chapter presents a number of patient statements on health and disease provided by several German patient associations. In these statements, patients describe their personal experience with health and disease and how they cope with their situations. Some also emphasize what they have done to improve their wellbeing. These first-hand reports offer a glimpse of the factors that support and inhibit individual people in their everyday struggles to create and maintain their own understanding of health.

Bei der Konzeption des vorliegenden Sammelbandes der Interdisziplinären Arbeitsgruppe „Zukunft der Medizin: Gesundheit für alle“ der *Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften* war es uns wichtig, dass neben wissenschaftlichen Beiträgen auch Patientinnen und Patienten zu Wort kommen sollten. Der fünfte Teil unseres Sammelbandes ist daher ganz den Betroffenen selbst gewidmet. Was können uns Patienten über ihr Verständnis von Gesundheit und Krankheit berichten? Für einen kleinen, nicht repräsentativen Einblick haben die Herausgeber verschiedene Patientenvereinigungen, unter anderem die *Deutsche Hochdruckliga e.V.*, die *Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.* und die *Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs*, kontaktiert und um Patientenberichte gebeten. Diese geben darüber Auskunft, wie Patienten mit ihrer Krankheit umgehen und wie sie an ihrer Gesundheit arbeiten, was ihnen dabei geholfen hat und mit welchen Herausforderungen sie zu kämpfen haben. Angesichts der bevorstehenden Herausforderungen setzt jeder Patient unterschiedliche Prioritäten. Katharina Meier rät Patienten dazu, „sich erst einmal eine Zeit krankschreiben zu lassen [...] und Beratungsstellen aufzusuchen, um über ihre Rechte besser informiert zu sein“.

---

**Roman M. Marek**, Interdisziplinäre Arbeitsgruppe „Zukunft der Medizin: Gesundheit für alle“, Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften

**Philip van der Eijk**, Interdisziplinäre Arbeitsgruppe „Zukunft der Medizin: Gesundheit für alle“, Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften; Institut für Klassische Philologie, Humboldt-Universität zu Berlin

**Detlev Ganten**, Interdisziplinäre Arbeitsgruppe „Zukunft der Medizin: Gesundheit für alle“, Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften; World Health Summit, Charité – Universitätsmedizin Berlin

Patienten, die mit einer schlimmen und eventuell chronischen Diagnose konfrontiert sind, stehen oftmals vor den Scherben ihres Lebens. Selbst wenn die Erkrankung geheilt werden kann, ist danach oftmals nichts mehr so, wie es einmal war: „Die meisten Therapien hinterlassen bleibende Schäden, nicht selten eine verminderte Leistungsfähigkeit oder Infektanfälligkeit. Oft eben Dinge, die für andere von außen nicht ersichtlich sind – unsichtbare Behinderungen. Allerdings herrscht in unserer leistungsorientierten Gesellschaft dafür wenig Toleranz“ (Enno Hartmann). Andererseits, und das ist vielleicht noch entscheidender, ändern sich durch die Krankheitserfahrung oftmals die Lebenseinstellung und persönliche Beziehungen.

So bringt die erzwungene Lebensumstellung viele Fragen mit sich, denen sich die Patienten stellen müssen: Was ist wichtig in meinem Leben und was nicht? Was möchte ich noch erreichen in der Zeit, die mir bleibt? Was macht mein Leben lebenswert, welche Lebensqualität kann ich erreichen, auf was kann ich verzichten? Diese Fragen betreffen potentiell eigentlich jeden Menschen, nur ist man im Alltag nicht dazu gezwungen, sich ihnen zu stellen. So spricht aus vielen Patientenberichten eine Metamorphose: Die Krankheit – und in manchen Fällen auch die Genesung – wird zur *rite de passage*, hin zu einem veränderten, klareren, einfacheren und oftmals gesünderem Lebensstil: „Ich wollte mehr über die Ursachen für Bluthochdruck wissen und habe recherchiert. Dabei stieß ich darauf, dass ungesunde Ernährung ein Grund sein kann. Und ich beschloss – auch im Sinne meiner Familie – in der Küche etwas zu ändern.“ (Lilo Götte)

Doch auch das soziale Umfeld verändert sich: Krankheit kann einsam machen. Bei vielen fällt zum Beispiel der gewohnte Kontext aus der vorherigen Erwerbstätigkeit weg, oder die oft sehr schwierige Situation überfordert Partner, Freunde und sogar die Familie und Menschen können sich abwenden. Viele Patienten berichten an dieser Stelle aber auch von positiven Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen und Patientenvereinigungen. Die Gemeinschaft, die viele Menschen hier erfahren, geht über das Austauschen von nützlichen Tipps und guten Kontakten weit hinaus. Als hilfreich wird auch die Unterstützung dieser selbstorganisierten Vereinigungen im Umgang mit den verschiedenen Behörden bewertet, die oftmals ebenso mit der Situation überfordert sind wie nahe Angehörige. Angesichts der Fülle an Erkrankungen können Patientenvereinigungen allerdings nicht alle Aspekte abdecken. Susan Wanzenberg-Thies berichtet davon, wie sie deshalb kurzerhand selbst eine Selbsthilfegruppe gegründet hat, denn der Austausch mit anderen Betroffenen eröffnet einen geschützten und offenen Kommunikationsraum: „Es war so schön, verstanden zu werden, ohne sich erklären zu müssen.“

Insgesamt spricht aus den Patientenstatements, dass die Auseinandersetzung mit dem eigenen Gesundheitszustand zu einer Bewusstwerdung und Aktivierung

des eigenen Potenzials führt; es steigt die Motivation, selbst an der eigenen Gesundheit zu arbeiten: „Ich habe gelernt, dass es immer einen Weg gibt, um aktiv zu bleiben. Das stärkt meine positive Einstellung zum Leben und hilft mir über Rückschläge hinweg.“ (Ortwin Stein) Helfen kann hierbei auch der Vergleich mit anderen Gesundheitssystemen oder vergangenen Zeiten: „Dank der heutigen Therapiemöglichkeiten habe ich aber ein fast normales Leben, vor allem, wenn ich mir überlege, was die Erkrankung für Menschen wie mich bedeutet hätte, bevor es wirksame Medikamente gab.“ (Kristin Prüssner)

Persönliche Erfahrungen mit Gesundheit und Krankheit sind nicht zu trennen von Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem. Überall, auch in unserem Lande, gibt es gravierende Mängel, aber es bietet eine funktionierende Grundlage für Behandlungsmöglichkeiten und die Wiedergewinnung von Gesundheit. Letztlich spricht aus den wenigen exemplarischen Patientenberichten, dass Gesundheit und Umgang mit Krankheit im eigenen Erleben schwer in festen, allgemein gültigen Definitionen zu erfassen ist. Es wird aber auch deutlich, dass Gesundheit etwas ist, für das man selber einiges tun kann, was dem eigenen Zustand und dem Selbstwertgefühl guttut.