



Tanja Renner

© Kathleen Welker Photography

Tanja Renner

ist Gründerin und Vorstandsvorsitzende von NIK e. V., dem digitalen Patientenlotsen für Menschen mit chronischen Erkrankungen. Sie entwickelt evidenzbasierte Aufklärungsformate und moderiert medizinische Fach- sowie Patientenveranstaltungen. Ein Herzstück von NIK sind die zahlreichen Mut-Mach-Geschichten sowie das starke Netzwerk aus Expertinnen und Experten.



Zwischen Leitlinie und Lebensrealität

Die dermatologische Versorgung gilt als gut strukturiert – dennoch berichten viele Betroffene von langen Leidenswegen, Unsicherheiten und Versorgungslücken. Patienteninitiativen gewinnen in diesem Spannungsfeld zunehmend an Bedeutung, weil sie Erfahrungen bündeln und Missstände sichtbar machen. Im Gespräch mit Tanja Renner wollten wir daher strukturelle Herausforderungen und Machtverschiebungen im System beleuchten, und die Frage, warum gelebte Erfahrung ein unverzichtbarer Bestandteil guter Medizin ist.

Dermatologie gilt oft als planbarer Fachbereich – gleichzeitig berichten viele Betroffene von jahrelangen Odysseen. Ist das ein strukturelles Problem des Systems oder ein blinder Fleck der Profession?

Ja, leider ist das ein Widerspruch, den wir täglich erleben. Das Problem ist: Haut reagiert nicht immer „typisch“ – und Menschen schon gar nicht. Sobald Symptome nicht ins Schema passen, wird es schwierig. Dann beginnt ein Kreislauf aus Ausprobieren, Abwarten, Weiterüberweisen. Und Betroffene verlieren in dieser Zeit nicht nur Lebensqualität, sondern oft auch Vertrauen in das System und in sich selbst. Viele wissen gar nicht, welche Behandlungsmöglichkeiten es heute gibt. Sie nehmen das Angebotene als Maximum wahr – bis sie im Austausch mit anderen erfahren, dass womöglich mehr möglich gewesen wäre.

Sie deuten eine Art Versorgungslücke an, die entsteht, wenn Fälle komplizierter werden. Wo genau versagt die dermatologische Regelversorgung aus Ihrer Sicht – und aus Sicht der Patienten? Warum sind es häufig Patienteninitiativen, die diese Lücken sichtbar machen?

Aus meiner Sicht versagt sie dort, wo Erkrankungen kompliziert, langwierig oder nicht eindeutig sind. Für solche Verläufe ist im Praxisalltag oft zu wenig Zeit und manchmal fehlt auch die Erfahrung, weil diese Erkrankungen einfach nicht jeden Tag vorkommen. Für Betroffene fühlt sich das wie ein langer Weg im Nebel an. Viele erzählen uns von Jahren voller Unsicherheit, widersprüchlicher Aussagen und dem Gefühl, nicht wirklich ernst genommen zu werden. Manche beginnen irgendwann zu glauben, dass sie sich vielleicht anstellen oder „einfach damit leben müssen“. In Patienteninitiativen kommen genau diese

Geschichten zusammen. Und plötzlich merkt man: Das ist kein Einzelfall. Das passiert vielen. Erst dadurch wird sichtbar, wo Versorgung tatsächlich Lücken hat.

Patienteninitiativen fangen hier viel auf. Sie geben Orientierung und emotionale Unterstützung. Übernehmen sie damit nicht Aufgaben, die eigentlich das Gesundheitssystem leisten müsste? Wird dieses Engagement zur stillen Kompensation für ein System mit Lücken?

Das ist genau der Punkt. Wenn Selbsthilfe Dinge auffängt, die eigentlich selbstverständlich sein sollten, zum Beispiel Orientierung nach der Diagnose, verständliche Informationen, emotionale Unterstützung. Viele Betroffene finden diese Hilfe zuerst bei anderen Patienten und nicht im System. Das ist einerseits unglaublich wertvoll, andererseits auch ein Zeichen dafür, dass etwas fehlt. Ehrenamt kann viel tragen, aber nicht alles.

Diese Initiativen sammeln Unmengen an Erfahrungswissen. Warum findet dieses Wissen bislang so wenig Eingang in Leitlinien, Versorgungsforschung und Weiterbildung?

Weil es lange als subjektiv galt. Dabei zeigt genau dieses Wissen, wie Krankheit wirklich gelebt wird. Studien messen Werte, die Betroffenen beschreiben ihren Alltag. Beides zusammen ergibt erst ein vollständiges Bild. Wir hören aus unserer Community Dinge, die in keiner Statistik auftauchen: wie Therapien den Alltag beeinflussen, wo Nebenwirkungen unterschätzt werden, wie lang die Wege sind, die die Betroffenen gehen müssen, warum Menschen Behandlungen abbrechen und was all das auch mit der Psyche macht. Dieses Wissen ist unbequem, aber extrem wertvoll!

Gibt es ein konkretes Beispiel, bei dem der Druck von Betroffenen die medizinische Sichtweise verändert hat?

Definitiv! Ein Paradebeispiel ist die Acne inversa. Lange wurde unterschätzt, wie massiv diese Erkrankung das Leben körperlich, psychisch und sozial beeinflusst. Schmerzen, Geruch, Scham, Rückzug aus Beziehungen oder Beruf – darüber wurde kaum gesprochen. Erst als Betroffene, vor allem auf Social Media, begonnen haben, ihre Realität sichtbar zu machen, wurde klar, wie groß der Leidensdruck tatsächlich ist. Und erst dann hat sich auch der Blick auf die Therapie verändert.

Das klingt, als hätte sich die Balance zwischen Ärzteschaft, Industrie und Patienten bereits verschoben. Wie nehmen Sie das wahr?

Patienten sind heute, auch dank des digitalen Austauschs, informierter und selbstbewusster. Sie sind weniger bereit, sich einfach mit allem abzufinden. Gespräche mit Ärzten finden deutlich häufiger auf Augenhöhe statt – zumindest häufiger als früher. Aber die grundlegenden Entscheidungen wie zu Leitlinien, Erstattungen oder Zulassungen treffen weiterhin

Institutionen. All das liegt leider nicht in Patientenhand. Mitreden ist möglich, mitentscheiden jedoch nur selten.

Das führt unweigerlich zu Kritik vonseiten der Patienten. Wie gehen denn Ärzte und Institutionen mit dieser neuen, lauterer Stimme und der Kritik um, die aus den Initiativen kommt?

Die Reaktionen sind unterschiedlich. Viele Ärzte hören sehr genau zu, schätzen den Austausch mit uns sehr und freuen sich über unsere Unterstützung und informierte Patienten. Andere reagieren defensiv, vielleicht auch, weil sie selbst unter großem Druck stehen. Dabei geht es uns nicht darum, jemanden anzugreifen. Kritik entsteht aus dem Wunsch heraus, Versorgung zu verbessern und nicht sie schlechtzureden.

Was sind die Risiken, wenn diese Kritik und die Perspektive der Patienteninitiativen ignoriert oder nur symbolisch eingebunden werden?

Dann verliert man den direkten Zugang zur Lebensrealität der Betroffenen. Initiativen sind Orte ehrlicher Rückmeldungen – über Ängste, Zweifel, Nebenwirkungen oder Therapieabbrüche. Wer diese Perspektive ausblendet, riskiert Vertrauensverlust. Und ohne Vertrauen ist langfristige Therapie kaum tragfähig.

Blicken wir kurz auf die Zukunft. Viele Innovationen in der Dermatologie sind stark technologisch getrieben, zum Beispiel durch Apps oder KI. Wo sehen Sie hier die Gefahr, dass die Lebensrealität der Patienten wieder aus dem Blick gerät?

Immer dann, wenn Lösungen ohne die Perspektive der Betroffenen entwickelt werden. Eine technisch perfekte Idee hilft wenig, wenn sie im Alltag nicht funktioniert. Viele Menschen mit chronischen Erkrankungen sind erschöpft, haben Schmerzen oder schlicht nicht die Ressourcen, komplexe Tools zu nutzen. Innovation muss sich daran messen lassen, ob sie das Leben real erleichtert, nicht nur theoretisch verbessert.

Schauen wir zum Abschluss nach vorn. Wenn wir den Satz ernst nehmen, dass ohne Patienteninitiativen keine gute Versorgung möglich ist: Was müsste sich konkret in Ausbildung, Forschung und Versorgung in der Dermatologie ändern – und wer verliert dadurch Macht oder Komfort?

Betroffene sollten nicht erst gehört werden, wenn Probleme eskalieren, sondern von Anfang an eingebunden sein. Nach einer Diagnose beginnt oft ein Vakuum. Viele Fragen sind unbeantwortet und es fehlt an Orientierung. Genau dort braucht es klare Anlaufstellen und verständliche Informationen. Patientenbeteiligung bedeutet auch, Hierarchien zu hinterfragen. Nicht, weil Patienten mehr Macht wollen, sondern weil ihre Perspektive unverzichtbar ist. Gute Versorgung entsteht, wenn medizinisches Wissen und gelebte Erfahrung zusammenkommen.

NIK e. V., das Netzwerk Autoimmunerkrankter, ist aus eigener Betroffenheit entstanden und genau deshalb so nah an den Menschen, für die wir arbeiten. Wir wissen, wie überwältigend das Leben mit einer chronischen Erkrankung sein kann: die vielen offenen Fragen, die Unsicherheit zwischen Arztterminen und das Gefühl, plötzlich allein zurechtkommen zu müssen. Genau hier setzen wir an und geben Orientierung. Über unsere große digitale Community, insbesondere auf Instagram, erreichen wir täglich tausende Betroffene und Angehörige. Wir vermitteln verständlich aufbereitetes medizinisches Wissen, bieten Webinare mit Experten, teilen persönliche Erfahrungen und Mut-Mach-Geschichten, und schaffen einen Raum, in dem der Austausch auf Augenhöhe möglich ist. NIK versteht sich als digitaler Patientenlotse: evidenzbasiert, unabhängig und nah am echten Leben. Wir helfen, Informationen einzuordnen, Zusammenhänge zu verstehen und informierte Entscheidungen zu treffen – besonders dann, wenn man sich unsicher oder allein fühlt.



Weitere Informationen
zu NIK e. V.