



**Die Perspektive von Patientinnen und Patienten  
mit Rheumatoider Arthritis auf ihren Krankheitsverlauf  
unter besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen im  
Versorgungssystem**

**Projekt im Auftrag von Wyeth Pharma Deutschland**

**Projektbericht**

**Bremen, im Juni 2009**

**Auftragnehmer:**

Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung (AKG) im Verein zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (VFwF e.V.) in der Freien Hansestadt Bremen

Wilhelm-Herbst-Str. 7  
28359 Bremen  
[www.akg.uni-bremen.de](http://www.akg.uni-bremen.de)

**Projektleitung:**

Herr Prof. Dr. Norbert Schmacke  
Leiter der Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung im VFwF e.V. und  
Hochschullehrer am Fachbereich Human- und Gesundheitswissenschaften der Universität Bremen

Tel.: 0421-218-8131  
Fax: 0421-218-8135  
E-Mail: [schmacke@uni-bremen.de](mailto:schmacke@uni-bremen.de)

**Projektdurchführung:**

Frau Dr. Petra Richter und Frau Dipl. Päd. Maren Stamer  
Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen in der Arbeits- und Koordinierungsstelle  
Gesundheitsversorgungsforschung im VFwF e.V.

Tel.: 0421-218-9105  
E-Mail: [richterp@uni-bremen.de](mailto:richterp@uni-bremen.de)  
E-Mail: [mstamer@uni-bremen.de](mailto:mstamer@uni-bremen.de)

**Projektbericht:**

Petra Richter, Maren Stamer, Norbert Schmacke

**Projektzeitraum:**

01.04.2008 bis 31.05.2009

Bremen, im Juni 2009

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. ENLEITUNG</b> .....	<b>5</b>
<b>2. ZUR AKTUELLEN STUDIENLAGE</b> .....	<b>7</b>
<b>3. METHODISCHES VORGEHEN</b> .....	<b>13</b>
3.1 Methoden der Erhebung und Auswertung .....	13
3.2 Samplebildung und Beschreibung des Samples.....	18
<b>4. ERGEBNISDARSTELLUNG</b> .....	<b>22</b>
4.1 Krankheitserleben .....	22
4.1.1 Beschreibungen des Selbst.....	23
4.1.1.1 Herr S .....	24
4.1.1.2 Frau Z.....	28
4.1.1.3 Herr K.....	35
4.1.1.4 Frau J.....	39
4.1.1.5 Zusammenfassung und Fazit für die Kategorie ‚Beschreibungen des Selbst‘ .....	43
4.1.2 Ängste – Zeit – Zukunft/Unberechenbarkeit – Bewegung/Körperkonzeptionen...46	
4.1.2.1 Kategorie Ängste.....	46
4.1.2.1.1 Ängste im Kontext der medizinischen Versorgung .....	46
4.1.2.1.2 Ängste vor ungewohnten bzw. unvorhersehbaren Situationen .....	48
4.1.2.1.3 Ängste im Kontext Alleinsein, Vereinsamung und Einsamkeit .....	50
4.1.2.2 Kategorie Zeit.....	51
4.1.2.2.1 Zeiterleben .....	52
4.1.2.2.2 Zeit und (Früh)Berentung.....	57
4.1.2.2.3 Keine Zeit für Krankheit.....	60
4.1.2.3 Kategorie Unberechenbarkeit, Zukunftsperspektiven .....	61
4.1.2.3.1 Unberechenbarkeiten der RhA Erkrankung .....	62
4.1.2.3.2 Zukunftsperspektiven .....	65
4.1.2.4. Kategorie Bewegung/Körper(konzeptionen) .....	73
4.1.2.4.1 Sichtbarkeit - Unsichtbarkeit .....	73
4.1.2.4.2 Folgen körperlicher Veränderungen .....	75
4.1.2.4.3 Körpererleben .....	78
4.1.2.5 Zusammenfassung.....	82
4.1.3 Selbsthilfe.....	85
4.1.3.1 Ablehnung von Selbsthilfegruppen .....	85
4.1.3.2 Selbsthilfegruppen als potentiell hilfreiches Angebot .....	88
4.1.3.3 Selbsthilfe - positive Erfahrungen/Aspekte .....	91
4.1.3.4 (Selbst) Hilfe im Alltag.....	93
4.1.3.5 Zusammenfassung.....	96

4.2 Erfahrungen im Versorgungsverlauf.....	98
4.2.1 Medikamente: Zwischen Wirkung und Nebenwirkung.....	98
4.2.1.1 Medikamentöse Einstellung: Von der Diagnose bis zur aktuellen Situation.....	98
4.2.1.2 Nebenwirkungen, Folgeerkrankungen und Aversionen.....	102
4.2.1.3 Beweggründe für und gegen eine regelmäßige Medikamenteneinnahme.....	106
4.2.1.4 Homöopathie und Naturheilverfahren.....	110
4.2.1.5 Zusammenfassung.....	111
4.2.2 Interaktionen.....	113
4.2.2.1 Diagnostische Prozesse zu Beginn der Erkrankung.....	114
4.2.2.2 Was wird in der ärztlichen Begegnung als (weniger) angenehm empfunden?.....	116
4.2.2.3 Entscheidungsprozesse.....	129
4.2.2.4 Zusammenfassung.....	144
<b>5. SCHLUSSKAPITEL .....</b>	<b>148</b>
5.1 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse.....	148
5.2 Diskussion.....	156
<b>LITERATUR.....</b>	<b>168</b>

## 1. Einleitung

Das vorliegende Forschungsprojekt mit dem Titel ‚Die Perspektive von Patientinnen und Patienten mit Rheumatoider Arthritis (RhA) auf ihren Krankheitsverlauf unter besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen im Versorgungssystem‘ wurde in der Laufzeit von April 2008 bis Mai 2009 durchgeführt. Es handelt sich um eine qualitative Studie, in deren Mittelpunkt das Verständnis von patientenseitigen Haltungen und Entscheidungen an der Schnittstelle von therapeutischem Fortschritt und Krankheitserleben im Kontext von RhA steht.

Ausgangspunkt der Studie bildete die Annahme, dass sich insbesondere für den gravierend betroffenen Teil der Patientinnen und Patienten das Bild der RhA durch medizinische Innovationen grundlegend gewandelt habe – insbesondere durch Innovationen im pharmakologischen Bereich. Aus dieser Perspektive ist RhA als chronische Erkrankung zu beschreiben, die prinzipiell gut behandelbar ist. Gleichzeitig wird in der Rheumatologie in hohem Maße patientenseitige Non-Compliance beklagt und die Frage nach Maßnahmen zur Erhöhung der Adhärenz gestellt (vgl. Dulmen et al 2007). Eine Kernfrage der vorliegenden Studie lautete demnach, wie sich die erfahrenen Behandlungsempfehlungen zur RhA aus Perspektive von Patientinnen und Patienten darstellen. Dazu wurden qualitative Leitfaden-interviews mit an RhA erkrankten Menschen geführt. In diesen Interviews wurde nicht vordergründig das Thema einer leitliniengerechten Behandlung fokussiert, sondern es wurde versucht, die Situation von RhA Patientinnen und Patienten möglichst umfassend zu erheben. Diesem Ansatz liegt die Auffassung zu Grunde, dass ein besseres Verständnis der erfahrungsgesättigten Haltungen von Patientinnen und Patienten mit RhA die Überwindung des klassischen Non-Compliance-Ansatzes befördern und zur Entwicklung von erwünschter Adhärenz beitragen kann.

Dieser Projektbericht ist wie folgt aufgebaut.

Nach der Einleitung wird im zweiten Kapitel der Forschungsstand bzw. die Studienlage zum bearbeiteten Themenbereich dargestellt. Daran anschließend werden im dritten Kapitel das methodische Vorgehen und die Samplebildung erörtert. Eine Besonderheit dieses Projektes besteht in einer Kooperation mit dem DRFZ Berlin. Aus der dort dokumentierten RhA Frühfallkohorte wurden die Interviewpartner/innen selektiert und rekrutiert. Dieses Vorgehen ermöglicht eine detaillierte Beschreibung des Samples. Gleichzeitig kann aufgewiesen werden, welche Gruppe von an RhA erkrankten Menschen eher nicht an einem Interview teilnimmt. Wie diese schweigende Gruppe in qualitative Forschung eingebunden werden könnte, ist eine relevante methodische Frage. Entlang der

Auswertung der Interviews bildeten sich zwei Hauptkategorien heraus: das Krankheitserleben und die Erfahrungen im Versorgungsverlauf. Diese beiden Hauptkategorien werden im vierten Kapitel vorgestellt. Der thematische Bereich des Krankheitserlebens ist facettenreich und wird anhand der gebildeten Unterkategorien ‚Beschreibungen des Selbst‘, ‚Ängste-Zeit-Zukunft/Unberechenbarkeit‘- ‚Bewegung/Körperkonzeptionen‘ entfaltet. Die Darstellung des Krankheitserlebens abschließend werden die Ergebnisse nach der Frage der Bedeutung von Selbsthilfe erörtert. Der Bereich ‚Selbsthilfe‘ weist bereits Schnittmengen zur zweiten Hauptkategorie ‚Erfahrungen im Versorgungsverlauf‘ auf. Diese Hauptkategorie wird anhand von Erfahrungen, die an RhA erkrankte Menschen mit der medikamentösen Behandlung gemacht haben sowie an Thematisierungen, die im Zusammenhang mit Interaktionen zwischen Akteuren des Versorgungssystems und den Patientinnen/Patienten stehen, ausgeführt. Die Ergebnisdarstellung erfolgt anhand von Interviewzitatzen und deren Deutung.

Im Schlusskapitel werden zunächst die wichtigsten Ergebnisse verdichtet und zusammengefasst dargestellt. Diskutiert werden die Ergebnisse anschließend entlang der Fragestellung, der Studienlage sowie der aktuellen RhA Leitlinie (DGRh).

## 2. Zur aktuellen Studienlage

Durch die Entwicklung der Disease-Modifying Antirheumatic Drugs (DMARDs) besteht die Möglichkeit, den Spontanverlauf der rheumatoiden Arthritis günstig zu beeinflussen; die Studienlage ist diesbezüglich prinzipiell eindeutig, wenn auch wichtige Head-To-Head-Studien fehlen und die Verlaufszeit kontrollierter Studien gemessen an der Chronifizierungstendenz der Erkrankung relativ kurz ist (s. den letzten systematischen Review von Donahue et al 2008, s. auch speziell zum Vergleich konventionelle DMARDs und Biologika Listing et al 2006). Langzeitverläufe sind Gegenstand mehrerer Register (s. vor allem <http://www.biologika-register.de/index.php?page=home&lang=de> zu RABBIT und anderen Registern). Die Leitlinien haben den gestuften Einsatz von DMARDs unter definierten Kriterien zum Therapiestandard erklärt (so in der DGRh-Leitlinie „Management der frühen rheumatoiden Arthritis“, Schneider et al 2005). Eine Therapie mit DMARDs wurde in den letzten Jahrzehnten immer früher begonnen (Kremers et al 2004). Das Therapieversprechen der Medizin an Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis ist eindeutiger geworden, ohne – und das ist für die Patientenperspektive hoch relevant – einzelfallbezogen zugleich eine frühzeitige Prognose abgeben zu können, welche Patientinnen und Patienten eher zu blanden und welche eher zu komplizierten Verläufen neigen. Aus Patientensicht ist weiter hoch relevant, dass Rheumatherapie oft mit einem Wechsel der Behandlungsempfehlungen verbunden ist und insofern schubförmiger Verlauf und Umstellung der Therapie zum Kern des Krankheitserlebens gehören.

Die Orientierung auf die Patientenperspektive zur Verbesserung der Versorgung ist keineswegs neu, in der Gesamtbetrachtung publizierter Studien zu chronischen Krankheiten aber nach wie vor nicht ausreichend präsent. Grundlegend zum Verständnis des Themenkreises „chronische Krankheiten“ sind nach wie vor die Arbeiten von Corbin und Strauss (v.a. 1988), die erstmals umfassend auf dem Boden qualitativer Forschung herausgestellt haben, dass ein Verstehen der Patientensicht schlicht deshalb von so hoher Bedeutung ist, weil chronische Krankheit den Betroffenen auf verschiedenen Ebenen ein hohes Maß an krankheitsbedingter Leistung abverlangt. Die dergestalt kontinuierlich zu erbringende Arbeit im privaten, beruflichen und medizinischen Setting kennzeichnet den Kranken als Akteur auch in der Beziehung zum professionellen Helfersystem, welches diese Leistung und Problematik oft nicht versteht und schlicht auf Folgsamkeit insistiert. Erst vor dem Hintergrund dieser Theorie von Krankheit und Gesundheit und dem Kranken als Subjekt haben sich unterschiedliche Strategien des „Empowerment“ entwickeln lassen,

---

die alle darauf abzielen, chronisch Kranke besser als bisher zu befähigen, fortlaufend einen Weg zum Leben mit der Krankheit zu finden und sich dabei natürlich auch des professionellen Systems zu bedienen (aus der unüberschaubaren Literatur ausgewählt: Marks et al 2005).

Rheumatoide Arthritis ist häufig nicht nur isoliert mit massiven Einschränkungen der körperlichen Integrität verbunden. Vermutlich werden vor allem die sozioökonomischen Folgen nach wie vor unterschätzt. Einer niederländischen Kohortenstudie aus dem Jahr 1999 zufolge (neu diagnostizierte, von einer Spezialambulanz betreute Patientinnen und Patienten) wurden im ersten Jahr 14 %, nach drei Jahren 42 % und nach 5 Jahren 72 % erwerbslos: das Risiko für Frauen überstieg dabei das der Männer beträchtlich. Erhoben wurden in dieser Studie weiter Einkommenshöhe, tägliches Ruhebedürfnis, Beeinträchtigung des Freizeitverhaltens, Mobilität, krankheitsbedingte Umzüge und Ausmaß der sozialen Unterstützung. In allen Variablen wiesen die Patientinnen und Patienten negative Effekte auf, die weit über ihre jeweilige Altersgruppe hinausgingen (Albers et al 1999).

Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis haben in ihrer Verletztheit allgemeine und spezifische Erwartungen an das Helfersystem. Haugli u.a. stellten in ihrer qualitativen Studie heraus, dass Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis unabhängig von zugleich geäußelter Wertschätzung spezifische Erwartungen an die Arzt-Patienten-Beziehung äußern: in der Erkrankung als Individuum mit eigener Lebens- und Krankheitsbiographie wahrgenommen zu werden und insbesondere im Erleben von Schmerzen und Leiden ernst genommen zu werden – ‚to be seen‘ und ‚to be believed‘ (Haugli et al 2004). Dies geht offenkundig weit über die Zuweisung einer „anerkannten“ Diagnose und die damit verbundene Aufmerksamkeit durch die Ärzteschaft und die Gesellschaft hinaus. Das erlebte Leiden steht offenbar nicht regelhaft in einem als fair erlebten Verhältnis zum erfahrenen Verständnis durch die Außenwelt. Eine qualitative Studie von Lempp u.a. zeigt, dass Patientinnen und Patienten auf Grund ihrer Erfahrungen mit dem Versorgungssystem sehr detailliert erzählen, was sie in der Kommunikation und Organisation der Betreuung positiv und negativ empfunden haben: zusammenfassend deutet diese Arbeitsgruppe ihre Ergebnisse als Hinweis darauf, dass Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis nicht länger als passive Empfänger von Beratung und Behandlung betrachtet werden wollen und eine Wertschätzung ihrer eigenen Bemühungen im Umgang mit der Erkrankung erwarten (Lempp et al 2006).

Gerade im Falle der rheumatoiden Arthritis wird in der Regel eine hohe Non-Compliance beklagt. Die fraglos eindrucksvollen Daten sind infolge unterschiedlicher Techniken der Erhebung durch Selbstauskünfte mit Zurückhaltung zu bewerten. Gut gesichert scheint demgegenüber zu sein, dass Compliance im Sinne von Befolgung ärztlicher Rezepturen mit der Qualität der therapeutischen Beziehung zusammenhängt (Viller et al 1999). Es ist aber erstaunlich, dass es im Gegensatz zur Vielzahl von klinischen Studien nur wenige empirische Untersuchungen zur Thematik höherer Adhärenz zu evidenzbasierten Therapiekonzepten gibt. So stellen Dulmen et al (2007) fest, dass es – unabhängig von bestimmten Diagnosegruppen - einen erheblichen Mangel an theoretisch fundierten Adhärenz-Strategien gebe; und dieselbe Arbeitsgruppe publizierte im Folgejahr eine internetgestützte Expertenbefragung, die (wohlbemerkt nach jahrzehntelanger Diskussion über Non-Compliance und Non-Adherence) zu dem Ergebnis kommt, dass Therapeuten künftig stärker als bisher darum bemüht sein sollten, die Patientenperspektive zur empfohlenen medikamentösen Therapie zu erheben und in der Kommunikation zu berücksichtigen (Dulmen et al 2008).

Erst jüngst erfährt das Thema „nichtmedikamentöse Behandlungsformen und –empfehlungen systematische Aufmerksamkeit. Eine französische Arbeitsgruppe bemühte sich um eine evidenzbasierte konsentierete Leitlinie für die frühe rheumatoide Arthritis. Für das gesamte Feld von Bewegung und Ernährung wurden 198 Publikationen als relevant betrachtet, gute kontrollierte Studien bilden die Ausnahme (Gossec et al 2006). Das Missverhältnis zwischen Forschung zur medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlung und Beratung ist offensichtlich.

Es stellt sich noch einmal grundsätzlich die Frage, welche Unterstützung Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis in der Versorgung erwarten?

Arvidsson u.a. haben durch Interviews mit Patientinnen und Patienten einer von Pflegekräften geleiteten Rheumaambulanz acht Ebenen für eine patientenzentrierte Versorgung ermittelt: Die Krankheit besser verstehen – Informationen erhalten – sich sicher fühlen – Kontinuität der Betreuung erfahren – Zugang zu Leistungen bekommen – ganzheitlich wahrgenommen werden – koordinierte Betreuung erfahren – ausreichend Zeit in der Betreuung bekommen (Arvidsson et al 2006). Immer wieder arbeiteten qualitative Studien zudem heraus, dass die Patientinnen und Patienten die Betreuung und Behandlung auch daran messen, ob sie Hilfe dabei erfahren, sich mit ihren erlebten Einschränkungen wieder in der sozialen Welt einzurichten, ihre Rolle neu zu definieren

(Ahlmèn et al 2005). Ein Teil der Problematik dürfte nicht zuletzt darin zu sehen sein, dass die Informations- und Beratungsbedürfnisse der Patientinnen und Patienten bei einem stark schwankenden Krankheitsverlauf und immer neuen Therapieempfehlungen größer sind als die Praktiker denken (Kjekken et al 2006).

Medikamente spielen im Leben von Menschen mit rheumatoider Arthritis – nur scheinbar eine triviale Aussage - eine herausragende Bedeutung. Mit ihnen verbinden sich Hoffnungen wie Ängste, Erfahrungen mit dem System und mit der eigenen Wahrnehmung. Wie intensiv Patientinnen und Patienten gerade über die krankheitsmodifizierenden Substanzen nachdenken, wird bereits durch eine kleine qualitative Studie (Goodacre und Goodacre 2004) deutlich. Ansetzen und Absetzen von Medikamenten werden zu Schlüsselerlebnissen, das Beobachten von Symptomlinderung wie von Nebenwirkungen nimmt Einfluss auf die Überzeugungen, die Patientinnen und Patienten zum Stellenwert einzelner Substanzen gewinnen. Das Bedürfnis, sich hierüber mit den Expertinnen und Experten austauschen zu können, ist groß und wird nicht durchgängig befriedigt. Dabei spielen verständlicherweise Sorgen vor Nebenwirkungen eine besonders wichtige Rolle; belegt ist dies quantitativ zumindest in einer großen Querschnittsstudie (Neame und Hammond 2005).

Große Aufmerksamkeit erfährt in der Literatur das Thema „Schmerzerleben und Depression“ bei Rheumakranken. Es erscheint auf den ersten Blick plausible, dass Menschen mit lang anhaltenden gravierenden Schmerzen mit depressiven Verstimmungen reagieren. Dass diese Vermutung eine unzulässige Vereinfachung darstellt, haben Covic u.a. in einer mit psychosozialen Skalen arbeitenden Querschnittsstudie nahegelegt. Danach kristallisierten sich Behinderung der körperlichen Beweglichkeit und so genanntes passives Coping als einzige signifikante Prädiktoren für Schmerzerleben heraus, während Depression eine von Schmerz unabhängige Variable blieb. „Passive Coping“ ist dabei ein Konstrukt aus Mustern der Aufgabe eines aktiven Umgehens mit der Krankheit (Covic et al 2000 und 2003). Die Autorengruppe weist darauf hin, dass ein enger Zusammenhang mit ausschließlich arzneimittelzentrierten Therapiekonzepten bestehen könnte, welche die patienteneigenen Ressourcen vernachlässigen: „Therefore, some passive coping strategies may, in fact, be a sign of compliance with treatment“ heißt es provozierend (Covic et al 2000; 1030). Groarke u.a. deuten etwas anders als Covic u.a. ihre mittels Messskalen gewonnenen Befunde so, dass Depression einen engen Zusammenhang zu „coping by denial“ und einen Mangel an aktivem Coping, planerischem Vorgehen, Suchen nach

Unterstützung, positiver Umdeutung und Akzeptanz des Krankheitsgeschehens (Groarke et al 2004) aufweist. Es zeigt sich, wie wichtig weitere qualitative und – zur Zeit ebenfalls fehlende - prospektiv quantitative Studien zum Zusammenhang von psychologischen und physiologischen Parametern in der Rheumaforschung sind. Auch andere Querschnittsstudien zeigen die Notwendigkeit, die Zusammenhänge zwischen körperlicher und seelischer Gesundheit einerseits und Copingstrategien besser zu verstehen

Die Bedeutung nichtmedikamentöser Therapieverfahren zur Schmerzbewältigung im Rahmen der rheumatoiden Arthritis wird häufig betont. Hinweise auf den Zusatznutzen von kognitiver Verhaltenstherapie für bestimmte Patientengruppen liegen vor; die Studienlage ist aber defizitär (Backman 2006) –im Grunde unverständlich.

Das Thema sozialer Unterstützung vor allem durch unmittelbare Bezugspersonen gewinnt offensichtlich eine umso größere Bedeutung für die Bewältigung des Krankheitsprozesses, je ausgedehnter der Unterstützungsbedarf wird. Dabei scheint die Qualität der erfahrenen Unterstützung auch unmittelbare Auswirkungen auf die Krankheitsentwicklung zu nehmen; Griffin u.a. schlussfolgern jedenfalls aus einer Beobachtungsstudie, dass emotionale Spannungen zwischen nahen Helfern und Patientinnen und Patienten z.B. im Rahmen schwerer Schmerzepisoden sich unmittelbar negativ im Krankheitserleben, hier vor allem im Abhängigkeitsgefühl bemerkbar machen (Griffith et al 2001). Dies ist einer der aktuellen Bezüge zum Thema „chronische Krankheit bedeutet Arbeit“, hier aufgezeigt am Beispiel der tendenziellen Instabilität emotionaler Beziehungen im engeren persönlichen Umfeld. Damit stellt sich anders gesagt auch die Frage, wann Beratung und Unterstützung im familiären und sonstigen nahen Umfeld erforderlich werden.

Fragt sich nicht zuletzt, welche Bedeutung Patientinnen und Patienten bestimmten Studienoutcomes zumessen. Hier ist festzustellen, dass dies nicht zuletzt mit dem Stadium bzw. der Verlaufslänge der Erkrankung zusammenhängt (Carr et al 2003): während zu Beginn der Erkrankung kleine Veränderungen bereits als wichtig registriert werden, werden die Erwartungen an therapeutische Effekte bei längerem Verlauf größer. Nach wie vor ist der Stand der Forschung zur Patientenbewertung von Outcomes (Patient Reported Outcomes) unbefriedigend, die meisten in RCTs eingesetzten Instrumente sind höchst heterogen (Kalyoncu et al 2009).

Es ist festzustellen, dass in der deutschsprachigen Literatur noch einmal stärker als in der hier nicht systematisch referierten internationalen Literatur ein starkes Defizit an Forschung zur Patientenperspektive bei rheumatoider Arthritis besteht. Wie deutsche Patientinnen und Patienten ihre Erkrankung und ihre Versorgung erleben, bleibt mithin gegenwärtig nicht zuletzt durch qualitative Forschungsansätze besser zu eruieren.

### **3. Methodisches Vorgehen**

Die Auswahl der für ein Forschungsprojekt geeigneten Methoden ist eng verknüpft mit der Forschungsfrage. Im vorliegenden Projekt wird danach gefragt, wie sich Krankheitserleben und Versorgungsverlauf aus der Perspektive von an rheumatoider Arthritis erkrankten Menschen darstellen. Mit dem Projekt verbunden sind ferner folgende Forschungsziele: die Beförderung eines besseren Verstehens erfahrungsgesättigter Haltungen von Patienten und Patientinnen mit Rheumatoider Arthritis und die Generierung von Erkenntnissen, die zu einer Verbesserung der Versorgungsrealität der Patienten und Patientinnen beitragen.

Vor dem Hintergrund von Forschungsfrage und Forschungszielen ist für das Projekt ein qualitatives Design gewählt worden. Mit qualitativen Methoden werden Phänomene sowie die Bedeutungen, die diese für die beteiligten Personen haben untersucht. Insoweit ist qualitative Forschung geeignet für die Mikroebene sozialer Analysen und orientiert sich am interpretativen Paradigma. Damit einher geht das generelle Forschungsziel, soziale Wirklichkeiten nachvollziehen und verstehen zu wollen. Neben dem Prinzip der Offenheit als Grundlage qualitativer Forschung – in Abgrenzung zum Prinzip der Standardisierung bei quantitativer Forschung – sind demnach als weitere Kennzeichen Subjektorientierung, Alltagsorientierung und Kontextualität zu benennen. (Flick et al. 2000, Flick 2007, 2002)

Das nachfolgende Projektdesign ist vor Projektbeginn dem Datenschutzbeauftragten an der Rechtsstelle der Universität Bremen vorgestellt worden. Es ist bescheinigt worden, dass keine datenschutzrechtlichen Bedenken gegen das Projekt bestehen. Eine gesonderte Vorstellung des Projektes im Rahmen der Ethikkommission ist von der Rechtsstelle/ dem Datenschutzbeauftragten als nicht erforderlich angesehen worden.

#### **3.1 Methoden der Erhebung und Auswertung**

Zum Erfassen der subjektiven Sichtweisen von Patienten und Patientinnen mit Rheumatoider Arthritis ist auf der Erhebungsebene die Methode der Befragung in Form von leitfadengestützten Experteninterviews nach Meuser und Nagel (2005) gewählt worden. Für die Auswertung ist eine textanalytische Methode, das Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2003) genutzt worden.

Der Begriff des Experteninterviews verdeutlicht, dass die für ein Interview angefragten Personen als Experten oder Expertinnen – z.B. bezogen auf ein Thema, einen Sachverhalt oder eine Personengruppe – betrachtet werden. Nach Meuser und Nagel ist ein Kennzeichen von Experten und Expertinnen – im Sinne der hier vorgestellten Methodik –, dass sie „selbst Teil des Handlungsfeldes sind“ (Meuser/ Nagel 2005: 73) und nicht als Außenstehende auf das zu untersuchende Feld schauen. Als Basis für die Durchführung von Experteninterviews empfehlen Meuser und Nagel die Entwicklung eines Interviewleitfadens, der neben einer intensiven Vorbereitung der Interviewer und Interviewerinnen eine Konzentration auf die ausgewählten Themenspektren gewährleistet und damit zugleich – sprachlich wie inhaltlich – die Anerkennung der Befragten als Experten und Expertinnen sicherstellt (Meuser/ Nagel 2005: 75). Methodisch handelt es sich damit um einen teilstrukturierten, halboffenen Interviewleitfaden (Mayring 2002: 66f.).

Der für die Durchführung der Interviews im Rahmen des Projektes „Rheumatoide Arthritis“ entwickelte Leitfaden setzt sich zusammen aus einer Erzählaufforderung zur Gestaltung der Eröffnungssituation des Interviews und sich an die Einstiegserzählung anschließende Leitfragen. Mit der Verwendung einer Erzählaufforderung erfolgt eine Abweichung vom herkömmlichen Experteninterview in der Beschreibung von Meuser und Nagel (2005) und damit zugleich eine für qualitative Forschung charakteristische Kombination und Weiterentwicklung bestehender Methoden (Knoblauch 2008).

Die Erzählaufforderung zu Beginn des Interviewleitfadens lautet folgendermaßen:

*Ich möchte Sie bitten, sich zurück zu erinnern an die Zeit, als die Krankheit bei Ihnen begann, in welcher Lebenssituation Sie sich befanden und wie Sie dann nach und nach die Anzeichen der Krankheit wahrgenommen haben. Vielleicht fallen Ihnen besondere Ereignisse ein. Sie können sich so viel Zeit nehmen wie Sie möchten, auch für Einzelheiten, denn für mich ist alles das interessant, was für Sie wichtig ist.*

Der Interviewleitfaden umfasst Leitfragen zu den nachstehenden Themen: Folgen der Erkrankung in den verschiedenen Lebensbereichen, Rolle von Information und Aufklärung, Erfahrungen mit dem Versorgungssystem, Therapieziele und Zukunftsperspektiven. Nach Durchführung von zwei Pre-Tests und einer sich daran anschließenden geringfügigen Modifikation des Leitfadens ist mit der Erhebung begonnen worden, die die Durchführung von insgesamt zweiundzwanzig Interviews mit Rheumapatienten und Rheumapatientinnen umfasst.

Auf der Grundlage einer Kooperation mit dem Rheumaforschungszentrum in Berlin hat es bereits zu Beginn des Projektes eine Anzahl interessierter Rheumapatientinnen und Rheumapatienten gegeben, die sich eine Teilnahme am Projekt vorstellen konnten (Einzelheiten zur Samplebildung und zum Sample siehe Kapitel 3.2). Die am Projekt interessierten Personen sind in ausführlichen Telefongesprächen über den Projektverlauf informiert worden. Sofern sie in einem weiteren Gespräch (das frühestens eine Woche nach dem ersten Telefonat stattgefunden hat) nach wie vor Interesse an einer Projektteilnahme bekundet haben, ist ein Termin für ein Interview verabredet worden. Nach einer schriftlichen Zustimmung (Einwilligungserklärung) der Befragten zur Bandaufnahme und damit verbunden auch zur methodisch geleiteten Auswertung der Interviewtexte sind die durchschnittlich sechzig bis neunzig Minuten dauernden Interviews durchgeführt worden. Alle Interviews haben in den Wohnorten der Gesprächspartner und -partnerinnen stattgefunden. Die Befragten haben für ihre Teilnahme am Projekt eine finanzielle Aufwandsentschädigung erhalten.

Bezogen auf die Ebene der Auswertung ist für das Projekt die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring 2003) gewählt worden. Kennzeichnend für die qualitative Inhaltsanalyse sind nach Mayring das Verfahren der Zusammenfassung, das der Explikation und das der Strukturierung (Mayring 2003: 56ff.). Alle drei Verfahren sind beim Prozess der Auswertung zu berücksichtigen. Dieser beginnt mit einer wortgenauen Transkription aller Interviews. Vom einzelnen Interview ausgehend erfolgt dann im nächsten Schritt eine Paraphrasierung der einzelnen Interviewtexte. Durch verschiedene Schritte der Reduktion, z.B. Bündelung bei Überschneidungen, ergibt sich eine Zusammenfassung der Paraphrasen und damit des gesamten Interviewmaterials. Die Zusammenfassung entlang von Themenkomplexen führt zugleich zur Entstehung eines aus dem Material abgeleiteten Kategoriensystems, das es wiederum – in Verbindung mit Schritten der Explikation und der Strukturierung – entlang aller Interviews zu überprüfen gilt (Mayring 2003: 59ff.).

Ein Kategoriensystem kann auch von ‚außen‘, also entlang bereits vorliegender theoretischer Erkenntnisse an das Material herangetragen werden (Mayring 2003: 74f.). Forschungspraktisch ist in der Regel eine Parallelität beider Varianten zu erwarten, also eine Kombination aus einem aus dem Material zu entwickelnden und an das Material heranzutragenden Kategoriensystems.

Ergänzend zur Qualitativen Inhaltsanalyse ist bei der Auswertung auf das von Glaser und Strauss (1967, 1993) entwickelte Rahmenkonzept der 'grounded theory' zurückgegriffen

worden.<sup>1</sup> Die Nutzung des Konzeptes der ‚grounded theory‘ hat sich als sinnhaft gezeigt angesichts der in den Interviews enthaltenen, vielfach mit der Einstiegserzählung in Verbindung stehenden Narrationen.

Von den insgesamt zweiundzwanzig Interviews konnten einundzwanzig im ausführlichen Auswertungsprozess berücksichtigt werden. Von einer vertieften Auswertung des verbleibenden Interviews ist aufgrund eines ‚extremen Interviewverlaufs‘ (Meuser/ Nagel 2005: 78f.) abgesehen worden. Das Interview ist gekennzeichnet durch extrem kurze Antworten. Beispielhaft sei auf die lediglich zwei Sätze umfassende Einstiegserzählung hingewiesen. Sie lautet: *„Das fing mit den Händen an. Konnte kaum noch [das Werkzeug] in die Hand nehmen.“* (R27/1/9-10) Das Interview ist im Sinne von Hintergrundwissen in die Arbeit im Forschungsprojekt eingeflossen.

Die Auswertung hat sowohl in Gruppen als auch in Einzelarbeit stattgefunden. Die Hälfte der Interviews konnte in Forschungswerkstätten<sup>2</sup> vorgestellt bzw. in einer speziell für das Projekt gebildeten Auswertungsgruppe<sup>3</sup> interpretiert werden. Die Interpretationsarbeit in Gruppen dient nicht zuletzt einer *„argumentative(n) Interpretationsabsicherung“* (Mayring 2002: 145) wie auch einer *„intersubjektive(n) Nachvollziehbarkeit“* (Steinke 2000: 324) und stellt somit ein Gütekriterium qualitativer Forschung dar. Die zweite Hälfte der Interviews ist von den beiden Projektmitarbeiterinnen ausgewertet worden. Dieses ist zum Teil gemeinsam, zum Teil auch in Einzelarbeit erfolgt. Die Präsentation der Ergebnisse erfolgt zum einen in Form der Darstellung auf der Ebene einzelner Interviews – in Anlehnung an das Konzept der ‚grounded theory‘ – und zum anderen – in Anlehnung an das Verfahren

---

<sup>1</sup> Dieses Konzept einer gegenstandsbezogenen oder gegenstandsverankerten Theorie ist begründet auf zwei Kernaussagen. (1) Aus empirischem Material lässt sich eine Theorie entwickeln; d. h. das Datenmaterial hat nicht nur illustrativen Charakter, ist nicht bloßer Beleg für vorhandene Theorien. Das empirische Material selbst dient der Theoriebildung. (2) Die Theorie soll am empirischen Material gesättigt sein. Sie wird belegt an ausführlich interpretierten Stellen des Datenmaterials. Durch systematisches Erheben und Analysieren von Daten, die sich auf das untersuchte Phänomen beziehen, kann eine Theorie entdeckt, ausgearbeitet und vorläufig bestätigt werden (Strauss/Corbin 1996). Datensammlung, Analyse der Daten und Theoriebildung stehen so in einer wechselseitigen, prozessualen Beziehung.

<sup>2</sup> Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der AKG arbeiten in zwei Forschungswerkstätten der Universität Bremen mit: der aus dem Institut für angewandte Biographie- und Lebensweltforschung hervorgegangenen und der aus dem Institut für Public Health und Pflegeforschung hervorgegangenen Forschungswerkstatt.

<sup>3</sup> Im Rahmen des Projektes ist eine interdisziplinär zusammengesetzte Interpretationsgruppe, bestehend aus Forschern und Forscherinnen der Fachrichtungen Medizin, Gesundheitswissenschaft und Pädagogik gegründet worden.

der Qualitativen Inhaltsanalyse – in Form Interview übergreifender und thematisch zusammenfassender Illustrationen. Bezogen auf die gesamte Auswertung bleibt anzumerken, dass die Ergebnisse Einstellungen und Haltungen widerspiegeln, es in Abgrenzung dazu jedoch nicht um Darlegungen zur Ebene des konkreten Verhaltens geht.

Den Abschluss der Ausführungen zum methodischen Vorgehen soll ein kurzer Blick in die Prozesse der Kategorisierung bilden. Das Kategoriensystem umfasst zwei Hauptkategorien, die Kategorie ‚Krankheitserleben‘ und die Kategorie ‚Erfahrungen im Versorgungsverlauf‘. Im Mittelpunkt der Kategorie ‚Krankheitserleben‘ steht zunächst die Frage, wo die Erkrankung ihren ‚Sitz im Leben‘ der einzelnen, an rheumatoider Arthritis erkrankten Menschen hat. Die Frage umfasst Äußerungen zum Krankheitsbeginn und zum Krankheitsverlauf in Verbindung mit Ausführungen zur Selbst-Auslegung und zu Identitätskonstruktionen. Die Kategorie ‚Krankheitserleben‘ beinhaltet ferner die eng miteinander in Beziehung stehenden Unterkategorien ‚Zeit – Bewegung – Ängste und Zukunft‘. Stichworte zum Thema Zeit sind beispielsweise Schubchronologien oder auch das Eintreten von Prozessen – wie den der Berentung – zu einem früheren Zeitpunkt als ursprünglich erwartet. Das Thema Bewegung geht einher mit Ausführungen zu befürchteten wie auch eingetretenen körperlichen Veränderungen, z.B. Gelenkverformungen, und Mobilitätseinschränkungen. Nicht zuletzt die Unberechenbarkeit der Erkrankung bzw. des Krankheitsverlaufs führt zur Entstehung von Ängsten, die sich z.B. beziehen können auf Bewegungseinschränkungen, auf Arbeitsplatzverlust oder auch auf Vereinsamung. Damit verbunden sind ferner Fragen zu Behandlungszielen und Zukunftsperspektiven. An der Schnittstelle zwischen Krankheitserleben und Erfahrungen im Versorgungsverlauf ist die Unterkategorie ‚Selbsthilfe‘ angesiedelt, in der es sowohl um Hilfen im Alltag als auch um Selbsthilfegruppen geht. Die Hauptkategorie ‚Erfahrungen im Versorgungsverlauf‘ umfasst zwei Unterkategorien: Im Mittelpunkt der einen Unterkategorie stehen Erfahrungen mit Medikamenten – mit dem Prozess medikamentöser Einstellung, mit erhofften Wirkungen und befürchteten Nebenwirkungen –, im Zentrum der anderen Unterkategorie steht das Thema Interaktionen, explizit Begegnungen mit Ärzten und Ärztinnen im ambulanten wie auch im stationären Versorgungssystem.

### 3.2 Samplebildung und Beschreibung des Samples

Am Forschungsbereich Epidemiologie des DRFZ (Deutsches Rheumaforschungszentrum an der Charité Berlin) wurde in den Jahren 2000 und 2001 unter Beteiligung rheumatologischer Einrichtungen eine Frühfall-Kohorte (Krankheitsdauer unter zwei Jahren) aufgebaut. Von über 900 PatientInnen liegen umfassende Verlaufsdaten zur Krankheitsaktivität, Krankheitsschwere, Komorbidität, Lebensqualität, Krankschreibungen, Art und Frequenz der ärztlichen Betreuung, Krankenhausbehandlungen, Therapie und Nebenwirkungen vor. Die Erhebung dieser Daten erfolgte über drei Jahre in Form einer Fragebogenerhebung. Aus dieser Frühfallkohorte wurden InterviewteilnehmerInnen für die AKG-Studie rekrutiert. Kriterien für die Auswahl der StudienteilnehmerInnen waren: Alter bis 67 Jahre, wohnhaft in nördlichen Bundesländern, Arzturteil zur Krankheitsschwere „mittel bis schwer“. Von 103 selektierten PatientInnen aus der Frühfallkohorte erklärte sich etwa 20 Personen zu einem Interview über Krankheitserleben und Krankheitsfolgen bereit. Da sich sehr wenige Männer bereit erklärt hatten, wurde in einer Nachselektierung das Alter auf 70 Jahre hoch gesetzt. Durch diese Maßnahme konnten weitere Interviewpartner gewonnen werden.

Das der Studie zu Grunde liegende Sample setzt sich wie folgt zusammen.

- 13 Frauen, Altersspanne 43 – 67 Jahre
- 3 erwerbstätig, 1 erwerbsarbeitslos, 2 Familienarbeit, 7 Rentnerinnen
- 7 in Partnerschaft lebend, 6 allein lebend
- 7 Frauen werden mit einem Biologikum behandelt
  
- 9 Männer, Altersspanne 40 – 70 Jahre
- 8 in Partnerschaft lebend, 1 allein lebend
- 2 erwerbstätig, 7 Rentner

Der qualitative Zugang zu Fragen der subjektiven Krankheits- und Therapiewahrnehmung bietet anders als die standardisierte Fragebogenerhebung die Möglichkeit, mehr über die Einflüsse von Krankheit und Therapie auf die Lebensplanung und –perspektiven von RheumapatientInnen zu erfahren. Es bot sich deshalb an, bestimmte Ergebnisse bzw. Daten aus beiden Studien - der qualitativen wie der quantitativen Studie - miteinander zu vergleichen bzw. in Beziehung zu setzen.

Es bestand die Möglichkeit, für einen Gruppenvergleich zwischen den InterviewteilnehmerInnen und allen anderen KohortenpatientInnen je nach Fragestellung entsprechende Gegenüberstellungen vorzunehmen (Westhoff 2007).

Vorraussetzung eines Datenaustausches zwischen DRFZ und AKG war eine zusätzliche Einwilligungserklärung der Interview-TeilnehmerInnen bezogen darauf, dass ihre Identifikationsnummern von der AKG an das DRFZ gemeldet und festgelegte Informationen zum früheren Krankheits- und Behandlungsverlaufs mitgeteilt werden dürfen. Diese Einwilligung wurde mittels einer schriftlichen Erklärung eingeholt.

### **Beschreibung des Samples der InterviewteilnehmerInnen (IT) im Vergleich zur Gesamtfrühfallkohorte und zu selektierten Nicht-TeilnehmerInnen (NIT)**

Es werden im folgenden Abschnitt drei Gruppen miteinander verglichen. Die Gesamtfrühfallkohorte stellt die Gruppe der von über 900 von der DRFZ regelmäßig schriftlich befragten RhA-Erkrankten dar. Die Gruppe der Selektierten ist die Gesamtheit derer, die für die qualitative Interviewstudie ausgewählt und angeschrieben wurden (103 Personen). Davon haben sich die Nicht-TeilnehmerInnen (NIT) für ein Interview nicht bereit erklärt. Die Gruppe der InterviewteilnehmerInnen (IT) stellen die Personen dar, die sich zu einem qualitativen Interview bereit erklärt hatten und mit denen die Interviews in der Folge auch geführt wurden.

Im Vergleich zur Gesamtgruppe der selektierten Studienteilnehmer/innen stellte sich heraus, dass das Sample keinen Alters-Bias aufweist, IT sind im Mittel genauso alt wie NIT. Die IT sind altersmäßig repräsentativ für alle Selektierten, sie sind aber im Mittel 10 Jahre jünger als die Gesamtkohorte (im Durchschnitt 57 Jahre alt), die Erkrankung RA trat durchschnittlich mit ca. 47 Jahren auf, die IT sind damit überdurchschnittlich jung erkrankt. Die RA ist bei den InterviewpartnerInnen im Erwerbssalter aufgetreten. Die Krankheitsaktivität, wie sie im Patienten-Rating angegeben wird, ist bei den IT signifikant höher als die der Gesamtkohorte, bei den NIT noch höher als bei den IT. Im Bereich der Alltagsbewältigung sind die NIT schwerer eingeschränkt und weniger mobil als die IT. Von Erschöpfung und Müdigkeit sind NIT schwerer betroffen als IT (ebenso Morgensteifigkeit, allgemeiner Gesundheitszustand). Die Krankheitsaktivität im ärztlichen Rating wird für die NIT am höchsten angegeben; IT sind relativ nah an der Gesamtkohorte. In Bezug auf Depressivität sind zwischen IT und der Gesamtkohorte wenig/kein Unterschied festzustellen. NIT sind die mit Abstand depressivsten Menschen der Gesamtkohorte. Konzentrationsprobleme haben IT weniger als für die Gesamtkohorte angegeben, die NIT haben die meisten Konzentrationsprobleme der Gesamtkohorte. Biologika nehmen IT 3x so häufig wie Gesamtkohorte;

IT nehmen Biologika genauso häufig wie NIT. IT und NIT sind gegenüber Gesamtkohorte doppelt so oft vorzeitig berentet. Dabei sind die NIT deutlich häufiger erwerbstätig. Der Bildungsstand der IT besagt, dass diese mindestens die mittlere Reife erlangt haben, das ist deutlich häufiger als in der Gesamtkohorte und häufiger als in der Gruppe der NIT. IT und NIT nehmen deutlich weniger Selbsthilfe in Anspruch als dies in der Gesamtkohorte angegeben wird. Wird die Entwicklung von Therapie-Response über 2 ½ Jahre betrachtet, stellt sich heraus, dass IT deutlich schlechtere Response im Vergleich zur Gesamtkohorte aufweisen. NIT sind am stärksten von schlechter Response betroffen. Die Wirksamkeit der Basistherapie (Einschätzung durch PatientInnen): wird von IT deutlich häufiger als ungenügend eingeschätzt und weniger positiv beurteilt als dies in der Gesamtkohorte der Fall ist.

### **Zusammenfassung**

Gruppe der InterviewteilernehmerInnen

- im Mittel 10 Jahre jünger als Gesamtkohorte
- im Mittel 57 Jahre alt, mit ca. 47 Jahren erkrankt
- überdurchschnittlich jung erkrankt
- RhA im Erwerbsalter aufgetreten
- hohe Krankheitsaktivität
- schlechte Therapie-Response
- selten erwerbstätig
- hoher Bildungsstand
- wenig Depressivität und wenig Beeinträchtigungen im kognitiven Bereich

### **Gruppe der selektierten Nicht-TeilnehmerInnen (wer schweigt?)**

- höchste Krankheitsaktivität
- geringste Therapieresponse
- häufig von starken Funktionsbeeinträchtigungen betroffen
- am häufigsten von Beeinträchtigungen kognitiver Leistungen betroffen
- höchste Rate depressiver Symptomatik
- dabei 3x so häufig erwerbstätig als IT

Der Vergleich der interviewten Gruppe mit der Gesamtkohorte gibt einen Eindruck davon, welche PatientInnengruppe sich vornehmlich zu einem Interview bereit erklärt. Von hoher Krankheitsaktivität betroffen, sind die interviewten Personen überdurchschnittlich selten

berufstätig (sind also in ihrer Zeitgestaltung freier als Berufstätige), haben einen relativ hohen Bildungsstand, der mit sprachlicher Kompetenz assoziiert ist und sie weisen wenig depressive Symptome auf sowie wenig Beeinträchtigungen im kognitiven Bereich. Diese Faktoren tragen offensichtlich dazu bei, dass erkrankte Menschen sich zu einem Interview bereit erklären, sich diesem gewachsen fühlen und Ressourcen dafür zur Verfügung haben. Die schweigende Gruppe ist noch stärker von Krankheitsaktivität und Krankheitsfolgen belastet, hat dabei starke kognitive Beeinträchtigungen und depressive Symptomatiken. Dabei sind die Menschen dieser Gruppe 3x häufiger erwerbstätig als die InterviewteilnehmerInnen. Neben eingeengten Zeitressourcen sind Menschen, die von genannten hohen Belastungen betroffen sind, für die Interviewstudie schwer zu erreichen gewesen. Dies stellt eine wichtige forschungsbezogene Reflexion dar: auf welche PatientInnengruppe können die Ergebnisse bezogen werden und welche PatientInnengruppe wurde durch Forschung der hier vorgestellten Art nicht einbezogen. Die Frage, welche Forschungsinstrumente für die schweigende Gruppe (die für Versorgungsforschung hoch relevant ist) angemessen wären, um sie in Forschungsaktivitäten einzubeziehen, drängt sich auf.

## 4. Ergebnisdarstellung

Die Ergebnisdarstellung ist in zwei große Abschnitte geteilt. Im ersten Teil werden Ergebnisse vorgestellt, die sich auf das Krankheitserleben mit der Erkrankung Rheumatoider Arthritis (RhA) beziehen. Der zweite große Abschnitt bezieht sich auf Erfahrungen der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner mit dem Versorgungssystem. Im Hinblick auf das Krankheitserleben werden zunächst Beschreibungen des Selbst aufgezeigt. Die Ausführungen dieses Abschnitts werden exemplarisch an vier Interviews auf der Ebene von Einzelfallbeschreibungen aufgewiesen. In weiteren Abschnitten werden die Ergebnisse interviewübergreifend inhaltsanalytisch entfaltet. Die Kategorien Ängste – Zeit – Zukunft – Bewegung werden miteinander verbunden dargestellt. Gleichwohl jede Kategorie für sich zu beschreiben ist, sind die genannten Bereiche im Interviewmaterial so stark miteinander verwoben, dass eine getrennte Darstellung den Themenbereichen nicht gerecht würde. Die Ergebnisse zur Kategorie Selbsthilfe schließt die Ergebnisdarstellung für die Hauptkategorie Krankheitserleben ab. Der Bereich Selbsthilfe bildet bereits Schnittmengen zu Versorgungserfahrungen. Anschließend werden die Ergebnisse aufgezeigt, die im Bereich der Erfahrungen der interviewten Personen mit dem Versorgungssystem im Verlauf des Versorgungsprozesses angesiedelt sind. Insbesondere werden Erfahrungen mit Medikamenten und Interaktionsbeschreibungen fokussiert.

### 4.1 Krankheitserleben

Die folgenden Ausführungen zur Hauptkategorie Krankheitserleben beziehen sich auf das Erleben der chronischen Erkrankung RHA, den Umgang mit der Krankheit und mit dem Kranksein aus Perspektive von Patientinnen und Patienten. In der medizinsoziologischen Terminologie fallen Aspekte der folgenden Erörterung in Bereiche, die klassisch mit Krankheitsverarbeitung oder Krankheitsbewältigung<sup>4</sup> assoziiert werden.

---

<sup>4</sup> Bewältigungsmodelle und sog. Coping-Strategien stellen im Wesentlichen normative Konzepte dar; bestimmten Verhaltensweisen wird ein Bewältigungsstatus zugesprochen oder nicht. Eine normative Orientierung im Kontext von Krankheitserleben verfolgen die AutorInnen dieses Projektberichtes im Vergleich dazu nicht.

#### 4.1.1 Beschreibungen des Selbst

Infolge der grundlegenden Arbeiten von Blaxter (1976), Bury (1982), Corbin & Strauss (1987) und Charmaz (1983, 1987, 1991) hat sich im Verlauf der letzten Jahrzehnte in der medizinsoziologischen Forschung die Ansicht durchgesetzt, dass die Diagnose einer chronischen Erkrankung dazu prädestiniert sei, den Zusammenbruch von Selbstbeschreibungen auszulösen. Zusätzlich zu den praktischen Konsequenzen einer solchen Diagnose beschäftigt sich die einschlägige Forschung nunmehr mit dem Beginn chronischer Erkrankung als einem „Angriff auf das Selbst“ (Bury 1991: 456). Die von chronischer Krankheit auferlegten Restriktionen beziehen sich demnach nicht nur auf die Körpererfahrung und den Handlungsspielraum der Erkrankten, sondern auch auf ihre Selbstdefinition. In der Regel wird dabei ein kausales Folgeverhältnis zwischen beiden Typen von Diagnosefolgen angenommen: zuvor unbezweifelte Selbstbeschreibungen können ihre Gültigkeit schlagartig verlieren, weil die oder der Erkrankte mit dem Versagen bestimmter Körperfunktionen konfrontiert ist. Sei es direkt durch Erfahrung oder Antizipation körperlicher Behinderungen, sei es vermittelt durch deren Wirkung auf relevante Sozialkontakte: „Köperversagen“ (Corbin & Strauss 1987) ist der Schlüsselbegriff gängiger Theoriebildung in Hinblick auf das Identitätserleben der Erkrankten.

Die folgenden Beobachtungen zu Selbstbeschreibungen von Menschen, die an Rheumatoider Arthritis (RhA) erkrankt sind, knüpfen an diesen Diskussionsstand an und fokussieren zugleich die in den Interviews thematisierten Besonderheiten von RhA im Bereich der Selbstbeschreibungen<sup>5</sup>. Diese Besonderheiten liegen im Wesentlichen in zwei Faktoren begründet. Erstens der engen Verknüpfung von RhA mit dem Problem der Unkalkulierbarkeit des weiteren Verlaufs der Erkrankung und zweitens deren Irreduzibilität auf somatische Aspekte: die Krankheitsfolgen werden von den interviewten Personen in beeindruckendem Ausmaß in sozialen Bereichen thematisiert.

In diesem Abschnitt wird Einblick gegeben in vier Selbstbeschreibungen von jeweils zwei männlichen und zwei weiblichen Interviewten. Thematisierungen des Selbst wurden von den interviewten Personen im Rahmen der Eingangsnarration<sup>6</sup> formuliert. Nach den

---

<sup>5</sup> Die Besonderheiten der Folgen der RhA auf Selbstbeschreibungen von Patientinnen und Patienten im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen können anhand dieser Untersuchung nicht eindeutig bestimmt werden. Aspekte wie etwa der schubweise Verlauf, erhebliche soziale Folgen u. a. können bspw. auch für Multiple Sklerose unterstellt werden. Nur eine systematische vergleichende Untersuchung könnte hierüber Aufschluss geben. Am Material der vorliegenden Untersuchung kann beschrieben werden, welche besonderen Themenfelder für RA Erkrankte aus PatientInnenperspektive bedeutsam sind.

<sup>6</sup> Zur Einstiegsfrage der Interviews und zum Leitfaden sh. Kapitel 3.

Umständen des Beginns der Erkrankung gefragt, schilderten die Interviewpartner/innen die ersten Symptome, den (oft langwierigen) Verlauf der Diagnostik usw. im Kontext ihrer damals aktuellen Lebenssituation aus einer Gegenwartsperspektive. Es ist bei diesen Schilderungen nicht beliebig, welche Rahmungen besonders erzählrelevant werden. Interviewte schildern den Krankheitsbeginn zum Beispiel vor allem vor dem Hintergrund ihrer beruflichen Situation oder familiärer Konstellationen oder im Hinblick auf Lebensziele. Die Erkrankung bekommt einen ‚Sitz im Leben‘<sup>7</sup>. Dass insbesondere in den Bereichen (in denen die Krankheit ihren ‚Sitz‘ eingenommen hat) im Verlauf einer chronischen Erkrankung Neu-Auslegungen des Selbst notwendig werden, hat vor allem Charmaz (1991) eindrucksvoll aufgewiesen. In den Interviews mit an RhA erkrankten Menschen schien dieser Themenbereich mit Stringenz auf. Während in den Eingangserzählungen vor allem der ‚Sitz im Leben‘ markiert wird, finden sich Äußerungen zu Neu-Auslegungen des Selbst, zu Identitätsresten und stabilen Identitätsteilen an unterschiedlichen Stellen der Interviews. Deutlich wird, wie bedeutsam diese Elemente der Lebensgestaltung mit der chronischen Krankheit RhA aus Perspektive der Erkrankten sind.

#### **4.1.1.1 Herr S ...**

... ist 57 Jahre alt und verheiratet. Er lebt in einer Großstadt, hat 2 Kinder. Herr S hat das Abitur gemacht und ist von Beruf Ingenieur, seit einigen Jahren Rentner. Die Rheuma-Diagnose wurde 1999 gestellt. Er wird von einem Hausarzt und einer Rheumatologin mit verschiedenen Medikamenten behandelt, weiterhin nimmt er Physio- und Ergotherapie in Anspruch. Herr S erlitt einen Schlaganfall kurze Zeit nach der Rheumadiagnose und mehrere Unfälle vor der Rheumadiagnose, seine Beine sind dadurch dauerhaft geschädigt. Außerdem berichtet er von einer Bypass-Operation.

#### **Krankheitsbeginn- und verlauf**

*„Na begonnen hat alles 1999. War 'n schwieriges Jahr. Die Dachdeckerfirma hat Pleite gemacht, Insolvenz, arbeitslos geworden. Ich hab dann relativ schnell 'ne neue Arbeit bekommen in so 'ner Hausbaufirma die haben, Firma die Reparaturen, Leistung alles gemacht hat. Die haben einen mit Dachdeckererfahrung gesucht. Da angefangen und denn*

<sup>7</sup> Die Umschreibung ‚Sitz im Leben‘ stammt aus der Theologie und wird in dieser Profession damit verbunden, wie Menschen mit Religion in Kontakt treten (z. B. familiär-sozialisationsbedingt, in Folge gravierender Schicksalsereignisse oder schwerer Krankheit etc.) und sich aus diesen Konstellationen bestimmte Handlungs- und Sinnorientierungen tradieren, ableiten, wieder verworfen werden etc. (oder eben nicht).

99 zu Weihnachten, Oktober vielleicht schon angefangen oder September wurd's immer schwierig. Ich hab schon Schübe gemerkt beim beim Waschen, ich hab manchmal die Arme nicht hochgekriegt. Zum, gar nicht zum Gesicht gekriegt, weil ich konnt' die Schultern nicht bewegen. Hier hatte ich schon auf beiden Seiten Lederarmbänder, weil die Gelenke wehtaten. Ich war aber immer so 'n Typ, Krankheit gibt's nicht, geht weiter irgendwie was weiß ich. So und kurz vor Weihnachten hab ich's wirklich gar nicht mehr ausgehalten. Bin denn auch fast umgekippt auf Arbeit, habe dann jetzt Schluss. Bin zum Arzt gegangen, zu Frau N. (Hausärztin) und die hat gleich die hat erzählt, die hat gesagt, vermutlich haben sie Rheuma oder irgendwas und hat mich denn zum Rheuma, zur Rheumapraxis überwiesen. Da denn Blut entnommen usw. und hat auch festgestellt Rheumakrankheit. Da hab ich, erst hab ich Tabletten gekriegt, teilweise auch Spritzen, bin weiter arbeiten gegangen. Im Frühjahr oder gleich Anfang des Jahres 2000 hat die Hausärztin festgestellt, ich hätte 'n Schlaganfall gehabt. Ich hab nie was von bemerkt irgendwie was. Jedenfalls hin und her und so, war denn war denn auch wohl so, können sie ja auch feststellen mit den Geräten ist klar. Und haben sie zurückgeführt, dass ich nicht früh genug aufgehört hab zu arbeiten, ich hätte früher Behandlung gehen sollen. So dann im Frühjahr wurde ich dann operiert mehrfach, hab ich zwei Bypässe bekommen.“ (R23/1f/7- 35)<sup>8</sup>

Der Beginn der Krankheit wird vor dem Hintergrund der beruflichen Situation geschildert. In ohnehin instabiler Konstellation (Insolvenz der Firma, kurzfristige Arbeitslosigkeit) werden Bewegungseinschränkungen und Schmerzen spürbar mit zunehmender Tendenz. Die bisherige Devise von Herrn S „Krankheit gibt's nicht, geht weiter irgendwie“ trägt an diesem Punkt nicht, er bricht auf der Arbeit fast zusammen. Nach der Rheumadiagnose geht Herr S seiner Berufstätigkeit nach, bis weitere Erkrankungen hinzukommen. Als Ursache hierfür wird von ärztlicher Seite angesehen, so berichtet Herr S, dass er trotz Rheumadiagnose weiter gearbeitet hat. Ein Schlaganfall bleibt nach seiner Schilderung unbemerkt. Durch Festhalten an der Erwerbstätigkeit, so ist der Beschreibung zu entnehmen, nimmt Herr S in seiner Deutung weiteren Schaden.

Die Krankheitserzählung wird von Herrn S in den Bereich Arbeit, Berufstätigkeit eingebettet. (Männliche) Normalitäts- und Identitätskonstruktion sowie bisherige Bewältigungsstrategien werden brüchig. Das Ausblenden von Krankheit und das Vertrauen darauf, dass es irgendwie weiter geht, stehen als Bewältigungskonzeptionen nicht weiter zur Verfügung. Bisherige Handlungsorientierungen sind nicht mehr eindeutig.

---

<sup>8</sup> Die Angaben in Klammern nach den Zitaten bezeichnen das Interview und die Seite bzw. Zeilennummern der Originaltranskription.

Die biographischen Handlungsorientierungen werden mehrfach gebrochen, Erfahrungsaufschichtungen, die als biographisches Wissen<sup>9</sup> wirksam waren, verlieren ihre Gültigkeit, Arbeit als Identitätsfaktor gibt es nicht mehr.

Herr S erlebt die folgende Zeit als belastend, in der Erzählung darüber bricht er in Tränen aus.

*„... haben die Ärzte mich erwerbsunfähig ja geschrieben. So und das ja, das erste Jahr war ganz schlimm. Wenn man immer, immer auf'e Beine war, immer gearbeitet hat, mit mal zu Hause (weint).“ (R23/3/78–81)*

Auch an späteren Stellen des Interviews greift Herr S das frühe Ende seiner Erwerbstätigkeit problematisierend auf. Unterstrichen wird dadurch die hohe Relevanz, die das Thema für den Interviewpartner aufweist.

*„Ich hab das ja, merk das jetzt wieder, wenn man alleine ist und nur in sich rein grübelt, das ist unwahrscheinlich schwer mit der Situation zurechtkommt. Wenn man sich hilflos nutzlos fühlt, obwohl man noch nicht, kein Rentenalter erreicht hat, sitzt man zuhause, darf nicht mehr arbeiten, das ist wirklich ganz ganz schwer.“ (R23/7/215–220)*

*„Und so dass ich mich da körperlich überanstrengt habe, weil ich nicht aufhören wollte, und dass es dadurch gekommen ist mit 'n Herzen. Weil ich wollt nicht aufhören, echt. Ich wollt weiter arbeiten.“ (R23/14/453–458)*

*„Ich war noch keine 50, das hab ich nicht begriffen. Ich wollte, ich hab immer power, power, power, nie zum Arzt gegangen bei kleinen Wehwehchen oder so.“ (R23/14/460–463)*

In seiner Eingangserzählung entfaltet Herr S das Auftreten der Rheumaerkrankung im Kontext seiner Erwerbstätigkeit. Der ‚Sitz im Leben‘ der Erkrankung ist die ‚Arbeitswelt‘, in diesem Bereich wird die Neuauslegung der Identität notwendig. Herr S berichtet darüber wie folgt.

*„Wie gesagt und wenn das wirklich so ist, ich mach ja auch denn hier zuhause Haushalt Staub saugen, Staub wischen, Boden wischen, Spülmaschine und so. Und wenn das so ist, ich kann nicht mehr, ich hab alle Welt der Zeit, dann setz ich mir 'ne halbe Stunde hin und*

---

<sup>9</sup> Vgl. Alheit/Hoerning 1989

*mach denn weiter, mich treibt da keiner, ich, sind nicht mehr auf Arbeit, dass ich acht Stunden, dass da hinter mir einer steht das muss gemacht werden, ich kann mir die Zeit einteilen. Hat auch wieder 'n Vorteil sag ich. Den Haushalt das schaff ich schon alleine alles.“ (R23/16/524–533)*

Herr S leistet Hausarbeit, bewältigt den Haushalt allein. Entscheidend ist, dass er dabei in seinem eigenen Rhythmus arbeiten kann. In einem fremd definierten Zeittakt ‚funktioniert‘ er nicht mehr. Zeit ist nicht mehr endlos, sondern an Handlungen gekoppelt. Hausarbeit dient auch der Herstellung von Alltagsstruktur. Die Neu-Auslegung findet statt in den Bereichen Erwerbs-Arbeit und Hausarbeit. Die Arbeits-Geschwindigkeit (Verlangsamung) wird von der Krankheit strukturiert. Im Kontrast zur früheren Arbeitswelt liegt das Tempo, in dem Aufgaben zu erledigen sind, nun im Autonomiebereich des Protagonisten.

### **Identitätskonstruktionen und Neuauslegungen**

Der ungewollte Bruch mit (männlichen) gesellschaftlichen Normalitätskonstruktionen durch die Krankheitssituation wird als große Belastung thematisiert. Die Identitätskonstruktion des Protagonisten ist eng verwoben mit gesellschaftlichen Normierungen und Erwartungsmustern. Dies hat erheblichen Einfluss auf das Krankheitserleben (z. B. emotionale Reaktion wird hier am stärksten geäußert, auch im Interview z. B. durch Weinen, wird als Auslöser für depressive Verstimmung genannt). Eine Neuauslegung des Selbst findet im Bereich ‚Arbeit‘ statt.

### **Identitätsreste, stabile Identitätsanteile**

Herr S rekurriert in seinen Schilderungen auch auf Selbstbeschreibungen, auf die er vor und mit der Diagnose RA zurückgreifen kann.

*„Weil das war so 'n kleiner Diktator da auf Station und die haben sich gefreut, dass sich einmal mal einer beschwert hat ja. Und da bin ich selbstbewusst da. Ich war auch, wie so soll ich 's nicht sagen, ich war 20 Jahre bei der bewaffneten Armee, hab da 'n Leitungsposten gehabt und hab mir weder von unten noch von oben was sagen lassen, hab immer meine eigene Meinung vertreten und mach ich heut auch noch. Meine Familie weiß auch, die können an mich, kann eigentlich alles passieren, die können alles machen und ich lass vieles gefallen, die merken dann schon an meinen Mienen und so, oh jetzt geht's nicht mehr weiter, jetzt jetzt platzt er gleich. Denn ist auch zuviel, denn sag ich meine*

*Meinung. Sonst können sie von mir aus machen was sie wollen, aber wenn mir dann, dafür bin ich bekannt.“ (R23/11f/389–402)*

Diese Schilderung ist eine von mehreren Belegerzählungen für ein selbstbewusstes Auftreten im Versorgungssystem, in diesem Fall im Setting Krankenhaus (Zustände, Diktator). Die Beschreibung von Herr S rekurriert auf Aspekte der beruflichen Sozialisation und des beruflichen Habitus sowie auf familiäre Zusammenhänge. Eigene Positionierung ist für Herrn S biographisch fest verwurzelt.

Diese ‚Eigen-Sinnige‘ Haltung im Versorgungssystem wird mit der Biographie in Zusammenhang gesetzt (biographische Kontinuität wird gewahrt). ‚Bemächtigung‘ durch das Medizinsystem findet nur begrenzt statt. Diese Grenzen hat Herr S im Blick.

### **Herr S – Zusammenfassung der erörterten Inhalte zu Selbstbeschreibungen**

Herr S sieht sich selbst als Akteur an bzw. bleibt Akteur in Krankheitszeiten. Er beschreibt sich als selbstbewusst, in bestimmten Situationen durchaus wehrhaften Patienten im Versorgungssystem. Der Übergang vom Bekannt werden der Krankheit zum Kranksein wird prozesshaft erlebt. Dazwischen gibt es eine schwere Zeit. Der ‚Sitz im Leben‘ der Krankheit und ‚Orte‘ der Neuauslegungen des Selbst korrelieren miteinander. Biographische Kontinuität und biographische Brüche kommen gleichermaßen vor. Vielleicht gelingt in dieser Dynamik das Ausbalancieren im Kranksein.

Trotz stark männlicher Identitätskonstruktion wird viel über Empfindungen, Gefühle offenbart. Die Erfahrung des Krankseins spielt dabei eine Rolle.

#### **4.1.1.2 Frau Z...**

... ist zum Interviewzeitpunkt 60 Jahre alt. Sie ist geschieden, lebt in einer Stadt. Frau Z hat ein erwachsenes Kind. Als Sozialpädagogin hat sie viele Jahre eine Kindertagesstätte geleitet. Bald nach der Diagnose RhA wurde sie berentet. Frau Z konsultiert regelhaft einen Hausarzt und einen Rheumatologen, sie nimmt eine Basistherapie ein sowie Schmerzmittel. Die zunehmende Immobilität belastet Frau Z, sie hat aktuell einen Rollstuhl beantragt.

#### **Krankheitsbeginn und -verlauf**

*„Ja das war eigentlich der Anfang, dass ich dann wusste, es ist Rheuma, was mich ziemlich umgehauen hat. Ja ich war 50, ich dachte äh das kriegen nur alte Frauen, also nicht ich ne.“*

*Und wenn man schon so alt ist, kriegt man, also man kriegt's erst, wenn man ganz alt ist ne. Nicht schon so alt, bin ja noch so jung. Und dann, ja im Prinzip nach der Knie-OP hat ich dann noch ungefähr 2000 war das im Sommer, ungefähr noch zwei Jahre voll gearbeitet und dann ging es nicht mehr. Dann waren also ging es, hatt' ich Schmerzen in 'n Schultern, ich kriegte Schmerzen in den Handgelenken und hab dann 'n Teilrentenantrag gestellt. Und der ist dann auch, ich glaube noch schon sogar ohne Widerspruch, oder? Nee da musst' ich glaub zuerst, nee ich glaube sogar ohne Widerspruch, gleich beim ersten Mal durchgegangen. Ja und das, dann hab ich in 'ner andern Abteilung gearbeitet, weil im Kindergarten ging's halt nicht mehr. Ja und seit 2005 bin ich in Erwerbsunfähigkeitsrente (R30/2/44-60)."*

Frau Z erfährt im Alter von 50 Jahren, dass sie an RhA erkrankt ist. In diesem frühen Alter an RhA zu erkranken, deckt sich nicht mit ihren Vorstellungen von RhA, die sie als Krankheit von (ganz) alten Frauen angesehen hat. Nach einer Operation am Knie kann Frau Z noch zwei Jahre Vollzeit arbeiten. Dann nehmen die Schmerzen zu und verschiedene Gelenke sind von RhA betroffen. Ein Teilrentenantrag wird bewilligt, die verbleibende Arbeitszeit verbringt Frau Z in einer anderen Abteilung, nicht mehr in der Kindertagesstätte. Anschließend bekommt sie eine Erwerbsunfähigkeitsrente.

Frau Z erörtert den Beginn ihrer RhA Erkrankung vor allem im Rahmen ihrer Berufstätigkeit. Ergänzt wird diese Schilderung wenig später im Interview mit folgender Passage.

*"1998 bin ich im Oktober 98 bin ich aus meiner Wohn\_ also aus der Wohnung, in der ich noch mit meinem Mann und meinem Kind gelebt hatte hier in das, in mein Elternhaus gezogen zu meiner Mutter, die lebte noch, mein Vater ist schon 91 gestorben. Und meine Mutter lebte allein und war eigentlich ja, also ich bin eigentlich hier hergezogen in mein Elternhaus, um meiner Mutter mit zu helfen, die war schon, wie alt war die damals, um die 80 glaub ich ja, so in dem Dreh rum. Und fiel dauernd hin und so. Und ich dachte jetzt musst du hinziehen und dich kümmern um deine Mutter genau. Das war überhaupt der Hammer. Ich zog hierher, um mich um meine Mutter zu kümmern und am Ende kümmerte sie sich um mich, was mir tierisch auf die Nerven ging. Also es war schon auch 'n Nervenkrieg, der hier stattfand ne (lacht). Also das war schon 'n besonderes Ereignis, also so, das war so in der Zeit ne. 98 fing das mit meinen Knien an, 99 wurde das dann ganz schlimm und ich lebte nicht ganz 'n Jahr hier. Hatte mir vorgenommen, du bist jetzt soweit, also nie im Leben wollt' ich was mit Gartenarbeit und so zu tun haben. Und das ist ja hier ländlich sittlich mit Haus mit Garten und so. Dachte oh jetzt bist du in dem Alter, wo dir*

*auch Gartenarbeit Spaß machen könnte. Jeden Tag als Ausgleich so 'n bisschen im Garten rumpusseln und dich an der Blütenpracht erfreuen. Ja und das war's dann nicht mehr, das ging dann immer weniger. Also insofern war schon, ja das war schon 'n besonderes Ereignis, dass ich mich endlich entschlossen hatte, in mein Elternhaus zu ziehen und meine Lebensplanung hatte und die dann völlig über 'n Haufen geworfen war. Das war schon auch 'n Hammer ja." (R30/3/73-100)*

Als weiteren bedeutsamen Bezugsrahmen für die Schilderung des Krankheitsbeginns stellt Frau Z ihre Lebensplanung vor. Als sie ihrer Lebensgestaltung eine neue Orientierung geben wollte (Unterstützung der Mutter, Ausgleich von der Berufstätigkeit), wird diese Neu-Orientierung von der Diagnose RhA vereitelt. Als sie ihrer Mutter Unterstützung zukommen lassen möchte, wird Frau Z im Gegenteil selbst hilfsbedürftig, wodurch die Beziehung zwischen Mutter und Tochter belastet wird. Die Infragestellung bzw. Demontage der eigenen Lebensplanung wird von Frau Z als gravierendes Ereignis erlebt.

Der ‚Sitz im Leben‘ der Erkrankung wird von Frau Z in zwei Zusammenhängen geschildert: im Rahmen ihrer Berufstätigkeit und im Rahmen ihrer eigenen Lebensplanung.

In Beschreibungen zum Krankheitsverlauf werden von Frau Z die fortschreitende Immobilität und soziale Folgen erzählrelevant.

*“Also auch wenn man mich heute sieht, man mag es nicht glauben, aber ich bin immer 'n Mensch gewesen, der sich gern bewegt hat, ich war Handballspielerin als junge Frau und ähm hab immer gerne, bin gern Fahrrad gefahren, hab gern ja mich in der Natur aufgehalten ähm. Ja, also Fahrrad fahren geht schon mal nicht mehr, weil ich die äh nach der OP mit den Knien, die Biegung nicht mit mehr, die Beugung nicht mehr hinkriege. Und ähm ich weiß, dass Rheumatiker sich bewegen sollen, damit der Schmerz vergeht. Aber die, die Bewegungen, also Sport ist, also sportliche Bewegungen, Sport hab ich ja so in dem Sinne auch nicht mehr getrieben, aber mich eben bewegen ne. Und was machen, was mit Bewegung zu tun hat, das ist eben nicht mehr drin, das mach ich nicht mehr und schaff ich auch nicht mehr. Und ähm also ich hab z.B. die Kindertagesstätte, die ich bis zum, also geleitet habe, ist 'n Haus, 'n großes Haus gewesen mit vielen Treppen, wo die Räumlichkeiten auf unterschiedlichen, auf vier verschiedenen Ebenen, neu gebautes Haus, wunderschönes Haus ähm. In manche Räume bin ich kaum noch reingegangen, weil es mich einfach viel zu sehr angestrengt hat, ähm da jedes Mal hochzugehen und ja irgendwie. Ich hab auch immer mit zugepackt. Wenn jemand umziehen wollte, hab ich 's*

*Klavier getragen so ungefähr ne. Also alles solche Sachen. Also alles was ich gern gemacht habe, was ich gut gemacht habe, ja alles. Ja aber das was, was ich auch gern gemacht habe, das hat sich schon, das läuft nicht mehr so.“ (R30/4/106-131)*

Frau Z berichtet von zunehmender Immobilität. Früher hätte sie Sport getrieben, aber seit der Operation am Knie kann sie nicht mehr Fahrrad fahren. Mit dem Fahrrad ist Frau Z früher in die Natur gefahren und hat sich dort aufgehalten. In der Kindertagesstätte, in der Frau Z gearbeitet hat, gibt es viele Treppen – zunehmend waren Räume in den oberen Etagen für Frau Z unerreichbar. Sie beschreibt sich überdies als tatkräftige Frau: so hat sie früher bei Umzügen handfest mit angepackt. Viele Tätigkeiten, resümiert Frau Z, die sie früher gern aufgegriffen hat, sind für sie heute nicht mehr durchführbar.

Frau Z beklagt nicht nur die zunehmende Bewegungseinschränkung, sondern sie verknüpft Immobilität mit der Unerreichbarkeit von Räumen. Der Begriff des Raumes wird gegenständlich aufgegriffen (Natur, Kindertagesstätte) und verweist gleichzeitig auf Räume im übertragenen Sinn: Räume des Naturerlebens (vielleicht Rückzugsräume) können nicht mehr aufgesucht werden, Räume der Arbeit verschließen sich und Räume des Handlungsvermögens (anderen helfen, z. B. beim Umzug) sind nicht mehr erreichbar. Bewegungseinschränkung bedeutet vor diesem Hintergrund weit mehr für Frau Z als körperliche Unbeweglichkeit. Neben der Einengung des körperlichen Bewegungsspielraumes wird ihr Spielraum der Lebensgestaltung ebenso zusehends eingeschränkt.

Frau Z setzt sich mit den Veränderungen auseinander und erzählt davon in der folgenden Interviewpassage.

*„Das ist schon 'ne große Veränderung. Und ich kann auch nicht sagen, ob es, natürlich ist es konkret für mich so. Und manchmal sitz ich denn da oder manchmal hab ich das Gefühl, oh du lässt dich gehen, du musst dich mehr, reiß dich zusammen und mach und tue und. Aber dann merk ich ganz schnell wieder meine Grenzen und dann, ach kannst du auch gleich ganz lassen. So, wenn's nicht so läuft wie du dich ne. Ich kann mich erinnern, dass ich mal geträumt habe, das ist vielleicht zwei, drei Jahre her, dass ich geträumt habe, dass ich so wie ich als Schülerin immer hinterm Bus hergelaufen bin, damit ich den Bus noch kriege. Das hab ich jetzt als über 50-Jährige geträumt und bin mit einem Glücksgefühl wach geworden, du kannst wieder laufen. Und so geht's mir manchmal, nee du hast ja nur geträumt. Kannst wieder hinterm Bus herrennen. Das war schon 'n irres Gefühl.“ (R30/5/135-148)*

Frau Z berichtet von ihrem Umgang mit den eigenen Grenzen. Ihre Leistungsfähigkeit ist begrenzt und durch ihren Willen nicht beeinflussbar. Manchmal resigniert Frau Z. Sie erinnert sich an einen Jahre zurück liegenden Traum, in dem sie wieder laufen konnte. Dieser Traum war mit einem Glücksgefühl verbunden. Unbeschwerter Bewegung erlebt Frau Z heute nur noch im Traum – auch in ihrem Unterbewusstsein tauchen Themen der Krankheit auf.

Befragt nach den Behandlungsperspektiven aus ihrer Sicht und deren potentielle Veränderung im Laufe der Krankheitsjahre antwortet Frau Z:

*„Nee da hatt' ich überhaupt keine Ziele am Anfang, da war's erstmal nur äh oh Rheuma und dann alles was man so schreckliches gehört hat oder auch nicht schreckliches, eben so alte Frauen Krankheit und ähm. Da war ich ja eher so auf dem Tripp, ach ist das alles Anstellerei oder irgendwie, hab das nicht so ernst genommen. Also da hatt' ich nicht so Ziele, da nicht so drüber nachgedacht. Also da musst ich 's auch erst mal verstehen, was was ich überhaupt habe und was bedeutet das für mich. Und meine Lebensplanung, die ja da ziemlich übern Haufen geschmissen war dadurch. Und dann ja praktisch 'ne neue Lebensplanung, neue Ziele, Lebensziele. Das ist mir ja immer noch nicht so richtig gelungen. Ja vielleicht jetzt mit dem Rollstuhl, dass ich da wieder 'n bisschen mehr am Leben teilnehmen ja. Nö nee, kann ich nicht, also am Anfang war da nix.“ (R30/15/483-496)*

Frau Z gibt an, zunächst keine Zielvorstellung mit der RhA Therapie verbunden zu haben. Ihr ging es anfangs um die Akzeptanz der Krankheit und die Auseinandersetzung mit eigenen inneren Bildern zur RhA. Gleichzeitig wurde ihre Lebensplanung ungültig. Neue Lebensziele in den Blick zu bekommen ist Frau Z, wie sie sagt, noch nicht gelungen. Sie hofft auf einen Rollstuhl. Mit dem Rollstuhl ist die Erwartung verbunden, den Radius wieder zu erweitern.

*„Dass ich endlich ausm Mustopf rauskomme und was mache, also das ist mehr so 'ne psychische Angelegenheit, das auch mein Ding ist, mal wieder so ausm Loch rauskommen. Das hat natürlich mit der Krankheit und Rente und nicht mehr gefragt sein zu tun aber, ja da gibt's glaub ich keine Medikamente für. Das ist mein Plan für die Zukunft, ausm Mustopf rauszukommen und wieder aktiv zu werden.“ (R30/18/595-601)*

Offensichtlich wird in der Schilderung von Frau Z, dass notwendige Neuauslegungen des Selbst noch im Prozess sind. Frau Z sieht Zusammenhänge zu ihrem Kranksein, zur Berentung und zum gesellschaftlichen Ausschluss („nicht mehr gefragt zu sein“). Für diese Aspekte der Krankheitsarbeit<sup>10</sup> gibt es keine Medikamente – Frau Z hat den Plan gefasst, in der Zukunft aktiver zu werden. Frau Z schildert anschaulich einen wesentlichen Teil der Krankheitsarbeit, der nicht mit medizinischen Interventionen geleistet werden kann, der nicht in somatischen Bereichen liegt („mehr so 'ne psychische Angelegenheit“) und der von ihr allein bestritten werden muss („das auch mein Ding ist“).

Frau Z greift diesen Themenbereich nochmals auf, als sie am Ende des Interviews gefragt wird, ob es aus ihrer Perspektive noch Aspekte gibt, die noch nicht zur Sprache gekommen sind.

*„Ja wenn so eine Lebensplanung voll übern Haufen geschmissen wird (weint). Und da reden Ärzte mit einem nicht drüber. Das ist doch bei jeder Krankheit so, die chronisch ist und die man nicht los wird. Das ist ja sicher nicht nur bei Rheuma. Aber das ist es eben auch. Es ist nicht nur Krebs fürchterlich für die Menschen. Und dafür wär's wahrscheinlich wirklich gut, wenn 'n Arzt ähm mit einem 'ne Lebensplanung macht oder 'ne Zielplanung oder was auch immer. Zumindest es anreißt oder auch den Patienten 'n Stück vorwarnt. Ich glaube nicht, dass das nur mir so geht. Also man könnte wirklich eher was unternehmen und sich darauf einstellen. Ja ich glaube, dafür wäre so 'ne ja so 'ne Zielplanung oder so 'ne ja so 'n krasser Hinweis, dass das Leben sich wirklich verändert. Da war ich nicht drauf eingestellt ne. Und dass sich das so Stück für Stück abgebaut hat, natürlich auch die Berufstätigkeit, das ist sicher der größte Hammer gewesen ne. Weil wir alle definieren uns über Leistung, der große Teil jedenfalls, ich auch. Das ist mir äh, ja da ist man alleine mit. Das muss irgendwo noch passieren. Nicht nur so wie der erste Orthopäde, der das festgestellt hat, mir gesagt hat ob ich schon mal über Berufsunfähigkeit nachgedacht, 50% Schwerbehinderung. Bruch, Bruch, Bruch. Eh ich überhaupt kapiert hatte, dass ich Rheuma habe, das war schon. Ja da war ich erst mal trotzig ne, hab gedacht du Arsch, du kannst mir was erzählen. Kein Stück passiert das ne. Und es ist doch passiert. Ja sonst fällt mir nix mehr ein dazu.“ (R30/19f/616-543)*

<sup>10</sup> Der Begriff Krankheitsarbeit kann zurückgeführt werden auf anthropologisch-psycho-somatische Krankheitslehren wie etwa Viktor v. Weizsäcker und Thure von Uexküll sie beschrieben haben, in denen der Mensch in seiner Krankheit über seine Verhaltensweisen und Interaktionsformen mit dem Medizinsystem hinaus schöpferisch-gestaltend tätig wird. Strauss & Corbin haben diese Aspekte insbesondere vor dem Hintergrund chronischer Erkrankungen erforscht und beschrieben.

Frau Z berichtet anschaulich und sichtlich berührt von den Schwierigkeiten, die sich mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung ergeben. Dabei abstrahiert sie von der Erkrankung RhA und reflektiert auch auf andere Formen chronischer Erkrankungen. Frau Z stellt retrospektiv fest, dass ihr der Hinweis, wie sehr sich ihr Leben ändern würde, gefehlt hat. Sie hätte sich professionelle Unterstützung bei der Modifikation von Lebensplanungen gewünscht. Insbesondere hat sie die ungewollte Aufgabe ihrer Berufstätigkeit als Zäsur („Bruch, Bruch, Bruch“) in ihrer Lebensgestaltung erlebt. Damit sollte sie sich bereits auseinandersetzen, als sie in ihrer Wahrnehmung noch nicht einmal die Diagnose angenommen hatte. In dieser Situation konnte sie nur Widerstand produzieren. Im Ergebnis ist es allerdings doch zur Erwerbsunfähigkeit gekommen.

Deutlich wird in dieser Passage, dass Frau Z sich vorstellen könnte, professionelle Hilfe im Kontext der Neu-Auslegungen des Selbst in Anspruch zu nehmen, aber kein entsprechendes Angebot existiert. Andererseits hat sie die Erfahrung gemacht, dass Hinweise aus professioneller Perspektive, wenn sie aus Patientinnensicht zur Unzeit und /oder unpassend formuliert werden, auch nicht hilfreich sind sondern im Gegenteil Reaktionen provozieren, die den Umgang mit dem Kranksein und Krankheitsfolgen eher erschweren als erleichtern.

### **Frau Z – Zusammenfassung der erörterten Inhalte zu Selbstbeschreibungen**

Frau Z beschreibt den Sitz im Leben der RhA in den Bereichen ihrer Berufstätigkeit und Lebensplanung. Beide Bereiche werden von der RhA massiv beeinflusst: die Erwerbstätigkeit muss ungewollt früh aufgegeben werden, die Diagnose tritt auf an einem Zeitpunkt, als Frau Z ihrem Leben eine neue Wendung geben wollte. Neu-Auslegungen der Selbstbeschreibungen werden vor allem in diesen Bereichen notwendig, wie Frau Z an vielen verschiedenen Stellen des Interviews anschaulich und facettenreich berichtet, gleichzeitig ist dieser Prozess noch nicht vollzogen. Mehrmals benutzt Frau Z den Begriff ‚Bruch‘, der sehr gut veranschaulicht, wie sehr Frau Z durch die Diagnose RhA der ‚Boden unter den Füßen‘ weggezogen wurde. Frau Z spricht in diesem Zusammenhang ein Bedürfnis nach professioneller Unterstützung aus. In den Schilderungen von Frau Z kommt eindrucksvoll zum Ausdruck, wie umfangreich und bedeutungsvoll die Krankheitsarbeit für die erkrankten Menschen jenseits medizinischer Interventionen ist: Menschen haben nicht nur ihre Krankheit, sondern müssen mit ihr gestaltend umgehen. Beachtliche Elemente stellen hierbei die Beschreibungen des Selbst und dessen Neu-Auslegungen dar.

#### 4.1.1.3 Herr K...

... ist zum Interviewzeitpunkt 48 Jahre alt, ist verheiratet und hat zwei Kinder. Er lebt auf dem Land. Beruflich ist er als Elektronikmeister tätig. Die RhA Diagnose traf ihn 1998 im Alter von 38 Jahren. Er bekommt eine Basistherapie und nimmt Schmerzmittel. Versorgt wird Herr K von einem Hausarzt und von einem Rheumatologen. Herr K leistet kontinuierliche Berufstätigkeit, auch nach Beginn der Erkrankung. Vor ca. 1,5 Jahren wechselte er betriebsintern den Arbeitsplatz. Seitdem arbeite Herr K an einem PC Arbeitsplatz, der wenig körperliche Anstrengungen im Sinne von Laufen, Heben etc. erfordert.

#### Krankheitsbeginn

*„Ok gut. Ausgebrochen ist das Ganze bei mir 1998, und zwar von heute auf morgen. Ich hab ein Wochenende gehabt, bei dem ich oder in dem ich nur im Bett gelegen habe und mich nicht bewegen konnte, weil ich überall Schmerzen hatte, egal ob ich mich bewegt habe oder nicht. Bin daraufhin montags morgens dann zu meinem Arzt gegangen, hab dem das ganze geschildert und bevor überhaupt irgendwelche Laborbefunde da waren, stand da schon die Vermutung, das ist Rheuma. So im ersten Stepp war das für mich 'ne Krankheit, die überwiegend ältere Leute betrifft, wobei die Definition älter ja immer relativ ist ja. So aber auf jeden Fall niemanden in meinem Alter, das ist ja nun gut zehn Jahre her, d.h. zu dem Zeitpunkt war, damals war ich also 38. War insofern ja gelinde gesagt 'n Schock. Lebenssituation zu dem Zeitpunkt, ja ich sag mal ganz normal im Berufleben stehend, ganz normal im Familienleben stehend. Familienstand ist verheiratet, zwei Kinder. Zu dem Zeitpunkt waren die Kinder sechs und acht Jahre alt. Und mit dieser Prognose nicht unbedingt freudestrahlend dann nach Hause gegangen. Aber zumindest erst mal wissend, was überhaupt los ist. Im Rückblick da drauf oder auf diese Erkenntnis gab's sicherlich schon mal so Anzeichen dafür, die man so abgetan hat mit vielleicht falsch gelegen oder Zug gekriegt, wo man jetzt oder wo ich jetzt im Nachhinein sage, das sind mit Sicherheit schon Vorboten gewesen, dass man mal für kurze Zeit 'n Tennisarm hatte oder Schmerzen beim Laufen oder äh vergleichbare Sachen. Also das sind alles so Punkte, die dann im Nachhinein wie gesagt 'n Sinn ergeben oder dazu passen, aber zu dem Zeitpunkt damals dann eben nicht so relevant waren und auch nicht da drauf hingedeutet haben ja. So das Ganze hab ich jetzt seit zehn Jahren oder weiß es seit Jahren. Haben tu ich's mit Sicherheit ja schon länger. Und ja glaube, dass das zumindest relativ gut im Griff ist mit den Sachen, die es momentan auf 'm Markt gibt ja.“ (R11/1f./12-43)*

Der Krankheitsbeginn wird als sehr plötzlich empfunden, die relativ zeitnah formulierte diagnostische Vermutung als Schock. Das plötzliche ‚Hereinbrechen‘ der Erkrankung im Leben wird als Zäsur im Lebensverlauf erlebt. Rückblickend betrachtet deutet Herr K verschiedene Beschwerden (insbesondere Schmerzen unterschiedlicher Art) als „Vorboten“ der Erkrankung, als Ausdrucksformen, die zu den damaligen Zeitpunkten noch nicht in einen krankheitsbezogenen Zusammenhang gebracht worden sind. Er versucht so, die Entstehungs- oder Entwicklungsgeschichte der Erkrankung rückblickend nachvollziehen zu können. Die Diagnose der Erkrankung wird als Schock vor dem Hintergrund des noch relativ jungen Lebensalters geschildert. Die Vorstellung ‚nur alte Menschen bekommen Rheuma‘ ist nicht mehr haltbar. Seine Rolle als verheirateter Mann und Vater von zwei Kindern steht zur Disposition. Deutlich wird in der Schilderung von Herrn K die Sorge um Konsequenzen der Erkrankung im Hinblick auf das Familienleben. Medikamente erscheinen als ‚Hoffnungsträger‘, als Mittel, die ihm eine gewisse ‚Normalität‘ ermöglichen (Teilhabe am Leben). Mit Hilfe der Medikamente meint Herr K die Erkrankung „relativ gut im Griff“ zu haben. Der ‚Sitz im Leben‘ der Erkrankung RA ist in der Schilderung von Herrn K der familiäre Bereich und damit verbunden Selbstbeschreibungen als Ehemann und Vater.

#### **Unterstützung (Familie und Ehefrau)**

*„Am meisten geholfen hat mir meine Familie. Meine Frau, die ähm viele Sachen von mir ferngehalten hat, die zumindest auch in der Anfang\_ oder ausschließlich in der Anfangszeit sonst auf mich zugekommen wären. Das Ganze spielt sich über die Zeit ein oder hat sich eingespielt. Und nicht alles, was sie damals von mir ferngehalten hat an Aufgaben oder an Problemen hält sie heute auch noch von mir fern. Also ich kriege das auch heute wieder mit und man geht das auch gemeinsam an ähm. Das zweite was mir viel geholfen hat sind Bayersdorf und Co. wenn man mal 'nen Namen nennt, also einfach die Chemie und ähm ohne die würde es mir mit Sicherheit nicht so gut gehen wie es mir heute geht ja, auch das muss man ganz klar sagen.“ (R11/24/799-810)*

Danach gefragt, was ihm in den vergangenen zehn Jahren am meisten geholfen habe, spricht Herr K an erster Stelle von seiner Familie, speziell seiner Ehefrau, an zweiter Stelle von den vorhandenen medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten. Im Familienleben hat es viele Veränderungen gegeben, die Familie wird als Schutzraum wirksam, vor allem in der Anfangszeit. Die Familiensituation verändert sich prozesshaft, die Veränderungen sind nicht statisch sondern werden der Krankheitsbewältigung von Herrn K angepasst. Notwendige Neu-Auslegungen des Selbst werden von der Familie aktiv unterstützt. Herr K

erfährt eine Entlastung von alltäglichen Aufgaben durch die Partnerin in der Anfangszeit der Erkrankung. Durch eine Stabilisierung der eigenen Situation ist die partnerschaftliche Arbeitsteilung inzwischen wieder ausgewogener geworden. Herr K ist bemüht, auch vor dem Hintergrund der RhA sein Normalitätskonzept, seine normativen Vorstellungen eines Ehemanns und Vaters aufrecht zu erhalten.

### **Veränderungen im privaten Bereich**

*„Es hat sich viel verändert [im privaten Bereich]<sup>11</sup>. Ich äh kann nicht mehr so viel machen körperlich, wie ich gerne machen würde, weil ich es nicht mehr geregelt kriege. Da ist sicherlich, zum Teil ist das auch 'ne Konditionsfrage und es gibt Tätigkeiten, die ich mache, die ich, simple Sachen, also ich sag mal Rasen mähen oder so was ja, das ist kein Problem, wenn man dann die entsprechenden Geräte hat. Es gibt Tätigkeiten, die ich auch so ausübe, wo ich dann aber auch, ich sag mal, einen Tag was mache und drei Tage was davon habe ne, weil mir einfach die Gelenke dann entsprechend lange wehtun. Manchmal kommt man da nicht dran vorbei, das so zu händeln und manchmal will man das auch nicht. Ist ja auch teilweise 'ne Kostenfrage also. Man kann natürlich alles abgeben und sagen, ich rufe jemanden an, der das macht. So viel Geld verdien ich dann auch nicht ja. Also es sind dann auch Sachen, die selber gemacht werden und ähm. Nun ist es ja auch so, dass meine Kinder mittlerweile in 'n Alter gekommen sind, wo sie durchaus auch mit anfassen können, auch im normalen täglichen Leben, also das was glaube ich auch ganz normal ist. Vielleicht müssen unsere 'n bisschen mehr mit anfassen, weiß ich nicht, möcht ich nicht beurteilen und, denke mal, das ist einfach normal. Ne Erwartungshaltung ist das allerdings nicht ja, nur es ist einfach so, das hat sich so ergeben. Ich geh mal davon aus, dass die Kinder das auch freiwillig machen. Wenn nicht, hätten sie wahrscheinlich auch schon was gesagt ja.“ (R11/25/821-845)*

Herr K schildert krankheitsbedingte körperliche Bewegungseinschränkungen. Es können nicht mehr alle Tätigkeiten in dem Umfang durchgeführt werden wie es früher möglich war. Lösungsansätze bestehen aus der Reduktion von Aufgaben, aber nicht deren vollständige Aufgabe; bei Durchführung bestimmter Tätigkeiten kommt es zu Schmerzen. Teilweise übernehmen andere Familienmitglieder Aufgaben (z.B. die Kinder). Dabei wird in der Formulierung eine gewisse Ambivalenz deutlich. Herr K geht davon aus, dass seine Kinder

<sup>11</sup> In Interviewzitate ergänzte, in eckige Klammern gesetzte Einfügungen stellen Anmerkungen der Verfasserinnen des Berichtes dar mit dem Ziel einer besseren Verstehbarkeit der zitierten Interviewsequenz.

bestimmte Arbeiten freiwillig ausführen, er weiß es aber nicht. Andere Aufgaben werden durch den Einkauf von Dienstleistungen bewältigt.

### **Veränderungen im beruflichen Bereich**

*„Ich hab also, ich hab ja 'n Bürojob, ich sitze mittlerweile überwiegend. Ich hab also vor eineinhalb Jahren meinen Bereich gewechselt und äh bin jetzt in der Arbeitsvorbereitung tätig im technischen Bereich und sitze zu 80, 90% am PC ja. Das war bis vor eineinhalb Jahren anders, da hab ich einen Bereich gehabt, in dem ich mir das selber einteilen konnte, ob ich sitze, stehe oder laufe. Hab ungefähr 50% meiner Tageszeit ähm Bildschirmarbeit gehabt und 50% Klärungsarbeiten in der Werkstatt und konnte, wenn es mir nicht so gut ging, die Leute auch hochkommen oder zu mir ins Büro holen, so dass ich also nicht laufen musste, sondern die Leute dann gelaufen sind. Die kennen meinen Zustand, die wissen um meine Krankheiten und hab da also auch kein Problem mit gehabt. Also von der Akzeptanz her war das in Ordnung gewesen ja. Jetzt ist es eben so, dass ich wie gesagt mittlerweile gewechselt habe in die Arbeitsvorbereitung. Hab da weniger Terminstress. Das vorher war also Termin gebunden gewesen, das ist mit einem sehr hohen Stressfaktor belastet das Ganze, weil sie sowohl nach innen wie auch nach außen Termine äh verfolgen müssen, einhalten müssen, vertreten müssen und und und. Und das ist in der Arbeitsvorbereitung nicht mehr der Fall ja. Also insofern ist es für mich deutlich angenehmer geworden, weil es deutlich ruhiger geworden ist und eben auch dieser Zeitdruck nicht mehr da ist ja.“*  
(R11/26f./873-896)

Herr K leistet kontinuierliche Berufstätigkeit, auch nach Beginn der Erkrankung. Vor ca. 1,5 Jahren wechselte er betriebsintern den Arbeitsplatz. Seitdem arbeite Herr K an einem PC Arbeitsplatz, der wenig körperliche Anstrengungen im Sinne von Laufen, Heben etc. erfordert. Herr K berichtet nicht von Konflikten mit dem Arbeitgeber (vgl. R11/27 – kein Zitat). Lösungsansatz bei Beeinträchtigungen bestehen in der Information des Arbeitgebers/ der KollegInnen über mögliche krankheitsbedingte Einschränkungen. Sofern möglich, führt Herr K alle Aufgaben wie üblich durch; bei Bedarf kommt es zur Veränderung von Arbeitsabläufen, die zu seiner Entlastung führen (z.B. die Kollegen gehen zu ihm ins Büro und nicht er zu den Kollegen in die Werkstatt). Eine Reduzierung der Arbeitszeit wäre für Herrn K angenehm; in der Abwägung von Einkommen und Arbeitszeit hat er sich jedoch für eine weitere Vollzeittätigkeit entschieden. Das Thema Rente wird in diesem Zusammenhang nicht angesprochen. (R11/28 – kein Zitat).

### **Herr K – Zusammenfassung der erörterten Inhalte zu Selbstbeschreibungen**

Herr K beschreibt die Erkrankung RhA und die Krankheitsfolgen vor allem im familiären Bereich. Hiermit verbunden sind Normalitätsvorstellung von Ehemann und Vater. Weiterer Referenzrahmen ist der berufliche Bereich. Die Schilderungen von Herrn K zeichnen sich aus durch ein Streben nach Erhalt größtmöglicher Normalität im Privatleben und im Beruf. Krankheitsbedingte Bewegungseinschränkungen implizieren die Suche nach und die Umsetzung von Wegen, die eine Kombination aus größtmöglicher Normalität, Annahme von Unterstützung durch Andere (ohne dass das ein Problem zu sein scheint oder Gefühle der Abhängigkeit aufwirft) wie auch Einkauf externer Dienstleistungen beinhalten mit dem Ziel, größtmögliche Autonomie zu erhalten. Herr K berichtet von kontinuierlichen (An)Passungsprozessen: die ständige Abwägung zwischen dem, was körperlich möglich ist, was gewollt ist und was nicht machbar ist/ zu starke Gefühle des Unwohlseins auslöst. Vor diesem Hintergrund scheint die Selbstausslegung weder gekennzeichnet zu sein durch einen nachhaltigen Umbruch noch durch eine von der Krankheit scheinbar losgelöste ‚Selbst-Fortsetzung‘. Vielmehr scheint die Krankheit in einer bestimmten Art und Weise (Passungsprozesse, Autonomiebestreben, größtmögliche Normalität) eingeflochten worden zu sein in die bisherige Selbstausslegung. Als Ressourcen, die für diesen Prozess bedeutsam sind, können die familiäre Einbindung und Unterstützung, berufliche Rahmenbedingungen mit relativer Arbeitsflexibilität und damit verbunden finanzielle Sicherheiten identifiziert werden.

#### **4.1.1.4 Frau J...**

... ist zum Interviewzeitpunkt 46 Jahre alt. Sie ist verheiratet, hat zwei Kinder, lebt in einer Großstadt. Die Diagnose RhA bekam sie im Jahr 2000 im Alter von 38 Jahren. Medikamentös wird sie mit einer Basistherapie, einem Biologikum und Cortison behandelt. Frau J ist zum Interviewzeitpunkt erwerbsarbeitslos, ein Rentenantrag befindet sich in der Bearbeitungsphase

#### **Krankheitsbeginn**

*„Ja. Also es hat angefangen 2000, das war im Sommer, glaub ich Juni rum. Es kamen so ganz dolle Schmerzen im linken Schulterbereich. Und das war, das hat so abends so spät neun oder zehn angefangen und dann ganze Nacht durch. Ich wusste gar nicht, was das ist. Ich konnte gar nicht bewegen also, das war fürchterlich. Ganz, ganz dolle Schmerzen. Dann bin ich gleich nächsten Morgen zum Arzt gegangen, habe Schmerzmittel bekommen*

*und dann, vielleicht hat sie richtig getippt und dann zum Rheumatologen mir geschickt. Und äh dann kam raus, dass es wohl Arthritis ist ne. Aber vorher so Zeichen, das einzige was ich gemerkt habe war, ich hab ja alle meine Kinder, meine Familie alle Haare gemacht, also geschnitten und alles. Und beim Schneiden das, ich hatte immer so so kribbeln und dann konnte ich gar nicht lange schneiden, musste ich immer Hand runter machen, Pause machen oder wenn ich meine Arme so 'n bisschen oben gehabt habe dann, ob da kein Blut drin ist ja, schwillt an manchmal. Und ich hab schon erwähnt beim Arzt ne, aber sie meinten ja vielleicht sind sie allergisch oder irgendwas, aber keiner hat irgendwie so richtig was versucht so raus zu finden ne.“ (R10/1/13-31)*

Der Krankheitsbeginn wird von Frau J mit dem Auftreten abendlicher starker Schmerzen in den Armen und in der linken Schulter assoziiert; die Konsultation eines Arztes am darauf folgenden Tag hat eine Behandlung mit Schmerzmitteln zur Folge sowie eine zeitnahe Überweisung zu einer Rheumatologin. Erste Anzeichen der Erkrankung, die Frau J aus der Gegenwartsperspektive der RhA zuordnet, sind im Rahmen des Versorgungssystems nicht aufgegriffen worden.

### **Veränderungen durch RhA**

*„Ach vieles. Ich ich hab mich selbst verändert, ich bin sehr zurückgezogen, und na ja die Menschen haben sich auch geändert. Wenn man gesund ist kommen alle, wenn man alles macht und so. Und ich hab leider meine Familie nicht hier, das ist auch große Sache, was mich immer auch traurig macht, die sind so weit weg. Obwohl wir haben Kontakt, wir reden immer, die rufen alle Woche an. Aber manchmal will man jemand haben ne, grade wenn mir so dreckig ging und dann mit den Kindern, dass sie mal was andres sehen Verwandtschaft bisschen, das fehlt mir hier sehr. Ja, na ja die finanzielle Situation klar, kann ich nicht arbeiten. Ich hab Rente beantragt, das läuft ewig jetzt also, beim Sozialgericht jetzt. Die schicken immer zum einen Gutachter zum andern, die BfA Rentenversicherungsbund und ja. Es ist schwer. Man hat keine, also man kann nicht irgendwie zurücklehnen und sagen da (unverständlich), ich glaube die Psyche spielt auch eine Rolle. Ich merke, wenn ich sehr viel Probleme habe, dann geht's mir auch schlecht. Ja.“ (R10/3/78-94)*

Die Erkrankung hat zu eigenem Rückzug wie auch zum Rückzug früherer Freunde und Freundinnen geführt; Einsamkeit und Traurigkeit sind die Folgen. Geographisch bedingt sind nur telefonische, fast keine persönlichen Kontakte zur Herkunftsfamilie möglich. Der

Wunsch nach Gesprächen über die eigene Situation, gerade in belasteten Phasen, scheint für Frau J nicht realisierbar zu sein. Sie gibt in ihrer Schilderung keine Hinweise darauf, wie sie die Situation aktiv selbst verändern könnte.

Die Erkrankung RhA wird von Frau J in die Bezugsrahmen Körperversagen und soziale Anbindung gesetzt. Neben der Einsamkeit und der zusätzlichen Verschlechterung ihres Zustandes durch psychische Aspekte empfindet Frau K ihre finanzielle Situation als belastend.

Die große Belastung, die Frau J durch die Vereinsamung als Krankheitsfolge empfindet, wird in den folgenden Zitaten immer deutlicher.

*„Ja, also ich hatte ein paar gute eigentlich Bekanntschaften und dann ist meine, also die ich länger kenne, die ist umgezogen. Na ja sie hat natürlich auch zwei Kinder und sie arbeitet auch. Und dann wurde immer so weniger und. Na ja früher war mein Haus sozusagen jede Woche voll ne. Und dann wurde ich krank und dann wurde irgendwie auch immer weniger und ich war auch irgendwo enttäuscht. Dann hab ich von mir aus hab ich mir gedacht warum soll ich das immer machen, weil die andern können auch mal. Und dann ja, dann wurde immer weniger. Wenn ich nicht angerufen habe, denn hat's gedauert ewig. Ich mein ich hab immer noch Kontakt, ist nicht so. Aber insgesamt hat alles so geändert find ich. Die Menschen haben alle Sorgen und ihre Probleme und man will auch nicht die andern irgendwo damit belasten. Ich hab zwar noch Kontakt, aber es ist halt nicht so wie früher halt. Ich hab von meinem Mann, von der Familie gehofft, aber das war von Anfang an nicht. Ich bin schon über 20 Jahre in Deutschland. Und jetzt seit paar Jahren haben, hat der nur eine Schwester und Kontakt aber, das ist auch nix, nicht wie eine Verwandtschaft. Zu Weihnachten sehen oder mal zum Geburtstag, das war's denn ja. Also es kommt auch keine Hilfe von irgendwo. Manchmal ging's mir so dreckig, dass ich gewünscht hab, dass jemand mit mir zum Arzt geht (weint). Dann vermiss ich meine Familie.“ (R10/6f./199-221)*

Frau J berichtet von dem Spannungsfeld zwischen ihrem Wunsch nach Hilfe, der nicht erfüllt wird, und der Sorge, andere mit ihrem Hilfebedarf zu belasten. Erneut scheint das Thema „Erkrankung hat zu eigenem Rückzug wie auch zum Rückzug früherer Freunde und Freundinnen geführt“ auf – Gefühle von Einsamkeit und Traurigkeit scheinen zu dominieren.

### **Bedeutung der Familie**

*„Ja ich hab zwei. Im Alter von 21 und äh 17 ja, ganz liebe Kinder (lacht). Das ist mein ein und alles ja. Die geben mir auch Kraft also, manchmal wenn ich ganz total (weint). Entschuldigung, ich bin so. Das mag ich nicht, aber.“ (R10/3f./101-104)*

*„Das ist auch wieder eine Thema. Ja wenn er [(der Ehemann) da ist, auch alles nicht so, leider. Verstehen uns nicht so gut und ist auch eine Sache und. Und dann kommt jetzt noch zusätzlich, dass er noch krank ist. Letztens also, Ende letzten Jahres richtig doll mit Herz und so krank geworden, und das das belastet auch ne und die Kinder. Da mach ich mir schon Sorgen, dass die sehen, die Mutter ist nicht gesund. Und, also mehr mein zweiter Sohn. Und der hat auch so (unverständlich), ich glaube der, irgendwo leidet der auch darunter.“ (R10/4f./133-137)*

Frau J erfährt von ihren Kindern Halt und Unterstützung. Sie erkennt aber auch die Belastung der Kinder, insbesondere des jüngeren Kindes, durch die Erkrankung beider Elternteile. Die Beziehung zum Ehemann stellt keine Ressource, eher eine Belastung dar.

### **Was würde gut tun?**

*„Weiß ich nicht (unverständlich, sehr leise). So alles irgendwie, weiß ich nicht, abgeschlossen. Irgendwie was Gutes machen kann. Also momentan fällt mir überhaupt nichts dazu ein. Weil es, ich weiß, dass alles nicht geht und das hab ich irgendwo zurückgeschoben. Ich würde auch gerne mal wieder verreisen. Früher konnte man ab und zu mal. Ich hab auch meine Familie zehn Jahre, über zehn Jahre nicht gesehen. Das ist auch nicht schön. Also wenn man hier nicht so viel ähm vermissen würde, vielleicht ist nicht so schlimm. Ich meine ich telefonier und so was, aber mal was andres sehen, das tut auch einer gut. Und wenn man merkt, dass man eigene Kinder das nicht anbieten kann, dass die auch mhm ist auch nicht schön. Deswegen war ich froh, dass meine, mein Sohn jetzt wenigsten ein bisschen Wasser sehen kann ja. Aber, obwohl meine Schwestern, die waren immer, die wollten für mich bezahlen, dass ich überkomme alles. Die würden alles machen aber. Ja und dann ich hab mich auch nie so wohl gefühlt. Ich hab auch Angst zu fliegen jetzt wegen der Krankheit. Was ist unterwegs, was ist. Also macht so viel Probleme, da kommt immer dieses Angstgefühl. Ich weiß nicht, das das macht mich auch fertig. Ich krieg immer so leicht Angst, das war nicht früher so.“ (R10/19f./628-648)*

Auf die Frage danach, was ihr gut täte, antwortet Frau J., dass sie das aktuell nicht sagen könne. Die Rede ist dann vom Wunsch einmal wieder verreisen zu können. Ein gewünschter Zielort wird nicht benannt. Kürzlich bestand die Möglichkeit, nach ca. zehn Jahren erneut in ihr Herkunftsland zu reisen. Aus Sorge, diese Reise aufgrund der Erkrankung nicht bewältigen zu können, ist es nicht zur Verwirklichung des Planes gekommen. An verschiedenen Stellen im Interview taucht das Thema „Verschiebung auf später“ auf; z. B. eine spätere Teilnahme an einer Selbsthilfegruppen, eine spätere Teilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme. Bei den Reisen scheint es sich um eine grundsätzliche Zurückschiebung jedweder Pläne zu handeln. Die Krankheit scheint – in Verbindung mit zunehmenden Angstgefühlen – als Argument für eine Verschiebung (auf später) bzw. eine Zurückschiebung zu dienen.

#### **Frau J – Zusammenfassung der erörterten Inhalte zu Selbstbeschreibungen**

Deutlich wird in den Schilderung von Frau J, dass notwendige Neu-Auslegungen im Kontext der RhA Diagnose nicht stattgefunden haben. Frau J erkennt durchaus problematische Konstellationen, entwickelte aber bisher keine neuen Handlungsorientierungen. Es wäre vorstellbar, dass für Frau J – ähnlich wie es Frau Z für sich formuliert hat – professionelle Unterstützung, die über rein medizinische Versorgung hinaus weist, hilfreich sein könnte.

#### **4.1.1.5 Zusammenfassung und Fazit für die Kategorie ‚Beschreibungen des Selbst‘**

Es ist angesichts der vier beschriebenen Interviews deutlich geworden, dass Neu-Auslegungen der Selbstbeschreibungen bei chronischen Erkrankungen kontinuierlich einen wesentlichen Teil der Krankheitsarbeit darstellen. Prozesse dieser Art können gelingen, mühsam sein sowie nicht oder nur teilweise gelingen (und so einen eigenen Teil der Chronifizierung darstellen). Herrn S gelingen Neu-Auslegungen der Selbstbeschreibung unter Mühen. Er hat schwer daran zu tragen, früh aus dem Berufsleben ausscheiden zu müssen und sein Tätigkeitsprofil auf Hausarbeit zu übertragen. Er erfährt in diesem Prozess Unterstützung aus der Familie. Gleichzeitig erweist Herr S sich als handlungsfähig auch in Krankheitszeiten – die Handlungsfähigkeit ist biographisch sowie berufsbiographisch fest verankert und kann für Aspekte der Krankheitsverarbeitung sowie des Agierens im Versorgungssystem reaktiviert werden. Neben wesentlichen Neu-Auslegungen kann Herr S auf stabile Identitätsanteile zurückgreifen. Wichtige Faktoren für die gelingende Arbeit an den Neu-Auslegungen der Selbstbeschreibung stellen für Herrn S

familiäre sowie biographische Ressourcen dar. Frau Z trifft die Erkrankung RhA mitten in einer Neuorientierung ihrer Lebensplanung, diese wird komplett „über den Haufen geworfen“. In der Folge muss Frau Z sich mit einem drastischen Rollenkonflikt auseinandersetzen: gleichwohl sie ihrer Mutter Unterstützung zuwenden wollte, wird sie selbst hilfsbedürftig. Durch zunehmende Immobilität werden Selbstbeschreibungen von Frau Z brüchig: sie kann nicht mehr tatkräftig helfen, sie ist auf Feten keine Stimmungskanone mehr usw. Es fällt Frau Z zunehmend schwerer, am aktiven Leben teilzunehmen. Frau Z fühlt sich mit diesen Aufgaben allein gelassen. Sie ist der Auffassung, ärztliche bzw. medizinprofessionelle Tätigkeit müsse auch beinhalten, mit Patientinnen und Patienten eine neue Lebensplanung zu entwerfen bzw. überhaupt auf diesen Themenbereich hinzuweisen. Herrn K gelingt es, Neudefinitionen seines Selbst zu erarbeiten. Als berufstätiger Familienvater liegt ihm viel daran, Rollenerwartungen weiter zu erfüllen. Durch kontinuierliches Ausbalancieren von verbleibender Leistungsfähigkeit, krankheitsbedingten Einschränkungen und äußeren Umständen kann Herr K seine Selbstbeschreibungen so modifizieren, dass er zufrieden ist. Als Ressourcen stehen ihm familiärer Rückhalt sowie Flexibilität am Arbeitsplatz zur Verfügung. Frau J beschreibt bisher keine (soweit dies aus dem Interview hervor geht) Neu-Auslegungen oder Modifikationen der Selbstbeschreibung. Sie scheint gefangen in Traurigkeit, Einsamkeit und einer diffusen Handlungsunfähigkeit. Bei der Bewältigung der Krankheitsarbeit kann sie nur in äußerst geringem Maß auf Ressourcen zurückgreifen. Da nicht zu übersehen ist, dass Frau J unter der Situation leidet und sich bisher aus eigener Kraft nicht daraus befreien konnte, ist vorstellbar, dass für sie eine psychosoziale Unterstützungsleistung, die in diese Richtung zielt, angemessen sein könnte.

Auffallend ist, dass soziale oder berufsbezogene Ressourcen, auf die chronisch Erkrankte Zugriff nehmen können, einen wesentlichen Beitrag zum Gelingen einer Neu-Auslegung des Selbst darstellen. Für das Versorgungssystem könnte diese Beobachtung insofern von Bedeutung sein, als dass mit Patientinnen und Patienten gemeinsam Erörterungen darüber stattfinden könnten, ob und in welcher Form Ressourcen vorhanden sind. Dabei ist zu beachten, dass Unterstützungsangebote aus dem nahen sozialen Umfeld, etwa aus der Familie, mit Ambivalenz einhergehen können. Fehlen diese gänzlich, könnte ein Unterstützungsangebot angemessen sein. Angemessene Unterstützung könnte nicht nur die ‚Arbeit am Selbst‘ erleichtern, sondern damit auch den gesamten Krankheitsverlauf positiv befördern, da die Kongruenz von Selbstbeschreibungen ein wesentliches Element der Zufriedenheit mit der persönlichen Situation und damit der Lebensqualität chronisch Kranker darstellt (vgl. Bury 1982, Charmaz 1987, 1991).

Abschließend muss konstatiert werden, dass es forschungsbezogene Interviewtechniken gibt, die zur Erhebung von Selbstbeschreibungen und Neu-Auslegungen des Selbst eher geeignet sind als das hier angewandte leitfadenorientierte Interview. Um Dynamiken von Selbstbeschreibungen im Kontext chronischer Erkrankungen zu erheben und zu untersuchen, wären Interviews mit eindeutig narrativem Charakter die erste Wahl, in Frage kämen biographisch-narrative Interviews (in denen insbesondere der Zusammenhang zwischen biographischer Erfahrungsaufschichtung und Krankheitsverarbeitungsstrategien heraus gestellt werden könnte) oder fokussiert-narrative Interviews. Der Themenbereich der Dynamiken von Selbstbeschreibungen war am Beginn der Studie nicht fokussiert, stellte sich aber mit einer solchen Stringenz im Material dar, dass den Selbstbeschreibungen der Interviewten Aufmerksamkeit gezollt werden musste. Hier verwirklichte sich idealtypisch der Aspekt der Offenheit in Auswertungsprozessen qualitativer Forschung. Gemeint ist, dass an das Material nicht nur vorab formulierte Forschungsfragen gestellt werden, sondern sich desgleichen Themenfelder aus dem Material erst selbst ergeben.

Die hier in der gebotenen Kürze vorgestellten Beobachtungen geben einen Einblick in die erheblichen Aufgaben der Krankheitsverarbeitungsprozesse an RhA erkrankter Menschen und werfen gleichzeitig neue Forschungsfragen auf.

## **4.1.2 Ängste – Zeit – Zukunft/Unberechenbarkeit – Bewegung/Körperkonzeptionen**

Im folgenden Abschnitt der Ergebnisdarstellung der Hauptkategorie Krankheitserleben werden vier Unterkategorien wiederum mithilfe von Zitaten aus dem Interviewmaterial vorgestellt. Die Aspekte Ängste, Zeit, Zukunft/Unberechenbarkeit und Bewegung/Körperkonzeptionen sind in den Thematisierungen der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner stark miteinander verwoben – es gibt viele Überschneidungen und Anknüpfungspunkte zwischen diesen Aspekten. Vor diesem Hintergrund wurde die Form einer gemeinsamen Darlegung in einem Abschnitt gewählt, die Übersichtlichkeit bleibt aber gewahrt durch die getrennte Darstellung der einzelnen Kategorien. Auf Überschneidungen bzw. thematische Verknüpfungen wird an vielen Stellen hingewiesen. Diesen Abschnitt abschließen wird eine Zusammenfassung, in der die wichtigsten Facetten der hier behandelten Kategorien aufgewiesen werden.

### **4.1.2.1 Kategorie Ängste**

Die interviewten Menschen äußern sich zu verschiedenen thematischen Bereichen, die sie mit Angst bzw. Ängsten verbinden. Dabei spielen Ängste im Kontext der medizinischen Versorgung ebenso eine große Rolle wie Ängste vor ungewohnten Situationen. Ängste im Kontext von Alleinsein, Vereinsamung und Einsamkeit wurden ebenfalls von den Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern geäußert.

#### **4.1.2.1.1 Ängste im Kontext der medizinischen Versorgung**

Eine Interviewpartnerin schildert ihre Angst davor, dass Kosten für teure Medikamente nicht mehr von den Krankenversicherungen getragen werden. Frau V befürchtet in der Zukunft eine schlechtere Krankenversorgung aufgrund Rationierung im Gesundheitswesen.

*„Also was für mich wichtig ist oder was für mich ganz wichtig ist, das ist dass ich keine Angst haben muss, dass die Krankenkasse auf einmal sagt, also wissen Sie was, diese teuren Dinger können wir ihnen nicht mehr bezahlen. Also wenn das so weit ist, dann sehe ich alt aus. Oder wenn es irgendwann ein anderes Präparat gibt, was billiger ist, aber vielleicht nur halb so viel hilft nicht und die Kasse sagt ja das Teure bezahlen wir nicht mehr. Was wir dann machen weiß ich nicht. Das ist eigentlich so meine größte Angst. Dass die Kassen sich weigern. Ich mein das sind ja auch, das sind ja jedes Jahr fast 20.000 Euro. Aber ich denke Rheuma, das ist, das ist ja nun auch 'ne Volkskrankheit, die sehr sehr*

*weit verbreitet ist. Kommt gleich nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Und ich hoffe, dass das nicht so weit kommt, denn von allen, von vielen anderen Präparaten hör ich das und merk ich das immer wieder, dass es heißt ja wir haben mit dem, die Kasse hat mit dem und dem pharmazeutischen Betrieb wie nennt man so 'n Vertrag, dass sie das günstiger bekommt, dass sie das nicht nur bei diesem [Biologikum]<sup>12</sup>, da gibt's ja wohl noch bei mehr Präparaten mit dieser Spritze, dass sie da nicht mal sagen, hier das bezahlen wir nicht mehr oder es gibt was billigeres und das hilft aber nicht. Das wäre ehrlich gesagt meine größte Angst.“ (R26/20f/661-682)*

Ängste im Bereich der medikamentösen Therapie treten ebenfalls in Form von Unsicherheiten im Behandlungsverlauf auf (dieser Aspekt wird in der Ergebnisdarstellung der Kategorie ‚Erfahrungen mit Medikamenten‘ weiterführend aufgegriffen). Die Dauer der Einnahme und die Wirksamkeit von Medikamenten sind diskontinuierlich, verändern sich ständig. Herr T schildert, dass es ihm phasenweise besser geht, dann treten wieder Phasen schlechteren Befindens auf. Es gibt keine Gewissheit in der Perspektive, wie es mit der Erkrankung weiter geht. Hier deutet sich eine Überschneidung zum thematischen Bereich der Zukunftsperspektiven/ Unberechenbarkeit an.

*„Aber es ist schon hart gewesen, mitunter ne. Es wird ja immer wieder mal besser, aber dann wieder diese Rückschläge so. Und jetzt auch von der letzten Therapie bis heute hab ich immer gedacht, man wann kommt das denn, wann muss ich denn wieder hin, denn [Biologikum] ist vorgesehen für sechs Monate bis zu einem Jahr. Und bei mir sechs Monate waren um, ich denk Mensch geht alles noch gut. Sieben Monate, acht Monate und dann war ich zwischendurch mal wieder zu dem Rheumatologen. Und sagt der und, ja sagt der ist ja toll mit ihnen. Aber wir müssen trotzdem vormerken, dann sind ja die Behandlungen wieder dran. So hoff ich jetzt, dass das so bleibt. Die Folgen sind, ja nicht ganz so ist es alles nicht, aber ich bin dann doch wieder, besonders heute geht's mir gut.“ (R24/6f/192-205)*

Die Angst vor Nebenwirkungen von Medikamenten wird von Frau B formuliert, aber auch die Angst bzw. das Empfinden, Medikamente selbst würden dem Organismus erheblich schaden (vernichtend wirken). Laut Frau B ist Rheuma eine Krankheit, die viele Ängste in sich birgt. Diese Ängste wirken sich zusätzlich zur RhA belastend aus.

<sup>12</sup> In eckige Klammern gesetzte Namen einzelner Medikamente können zweierlei bedeuten: Entweder sind sie im Sinne einer besseren Verstehbarkeit ergänzt worden oder die Interviewpartner/ -innen haben im Interview eine vom bekannten Medikamentennamen abweichende Bezeichnung gewählt. Ferner werden in den Interviews namentlich benannte Biologika im Bericht grundsätzlich durch den Begriff Biologikum ersetzt.

*„Und ich habe auch jetzt das Gefühl, dass durch diese ganzen Medikamente die ich da nehmen muss, dass mich das Zeug von drinne auffrisst. Das wurde vor zwei Jahren wieder umgestellt, da hab ich ein anderes gekriegt und denn haben sie mir in der Apotheke gesagt, das und jenes und wenn ich das jetzt nehmen würde gegen das andere. Ich sag wenn das gleiche drin ist ja, aber wenn ich damit nicht klarkomme muss ich 's eben wieder haben das andere. Aber ich weiß nicht, so richtig zufrieden bin ich nicht. Und natürlich wenn man sich dann die Beschreibung durchliest, da kriegt man ja auch Angst. Also steckt bei dieser Krankheit muss ich sagen, verdammt viel Angst drinne noch. Die macht einen noch mit kaputt.“ (R2/2f/66-79)*

Auch die Angst vor Verschlechterung des Zustandes durch medizinische Interventionen wird formuliert. Es ist für Herrn U ungewiss, ob Operationen einen erhofften Effekt auch tatsächlich erzielen. Entscheidungsprozesse werden davon beeinflusst.

*„Bisschen Angst hab ich, weil ich nicht weiß, diese Operation jetzt unter dem Fuß in der B-Klinik, ich hab zwar um Referenzen gebeten, da haben die gesagt Herr U. wir machen im Jahr über 100 dieser Operationen und bis jetzt haben wir keinen, dem es schlechter ging. Na gut, das kann man wenn man 's nicht schriftlich liest oder sich mit einen persönlich unterhalten kann. Und das hoff ich, dass das nicht schlechter wird.“ (R25/6/205-207)*

Auch wenn die Erkrankung RhA von Herrn A „ganz gut“ gehandhabt werden kann, bleibt die Angst davor, dass Entscheidungen sich als ungünstig erweisen, bestehen. Entscheidungsunsicherheit und Skepsis gegenüber medizinischen Interventionen existieren weiterhin.

*„So wie gesagt so komm ich eigentlich mit allem ganz gut zurande. Muss ich sagen, man lernt das sich so einzuteilen. Dass man mit allem zurande kommt. Und dadurch dass ich nun von allen Seiten Hilfe habe, find ich das auch ganz gut. Da hab ich die wenigsten, was eben wie gesagt was jetzt ist operieren oder nicht, dass ist die Sache, die mir dann sicherlich noch Kopfzerbrechen bereiten wird. Nicht dass ich Angst davor hätte, aber ja so wohl ist mir bei dem Gedanken auch nicht. Und irgendwie mir wär' es lieber ohne. Das weiß ich vorn vornherein.“ (R1/29/776-783)*

#### **4.1.2.1.2 Ängste vor ungewohnten bzw. unvorhersehbaren Situationen**

Die Vorstellung, dass es jederzeit zu einer Verschlechterung der RhA bzw. zu einem Schubgeschehen kommen kann, ruft besonders in ungewohnten Situationen, z. B. Urlaub, Ängste hervor. Diese Ängste verstärken sich beim Interviewpartner Herrn U angesichts einer ärztlichen Versorgung, die er kritisch sieht: Wirkungen von Injektionen werden von

diesem Arzt nicht angemessen eingeschätzt, bestimmte „stärkere“ Medikamente wurden nie verordnet, Herr U hat den Eindruck, der Arzt habe die Erkrankung nicht im Griff. Erst ein Arztwechsel führt dazu, dass Herr U weniger Angst empfindet.

*„Ich sagte schon, dass ich mit 'n Bein so Stück um Stück vorschieben muss hineinkam, dass er denn sagte, in 'ner halben Stunde, dann wurden Spritzen reingejagt, in 'ner halben Stunde ist es vorbei. Ich konnt' teilweise gar nicht mehr in 'ne Firma sein und hab mich denn nach Hause bringen lassen. Drei Stunden, danach ist es dann immer weniger geworden, weil ich mich dann auch gleich ins Bett gelegt habe und das fand ich immer so 'n bisschen negativ. Ich hab das denn auch mal gesagt. Da sagt der, ja sagt er es ist bei jedem Mensch verschieden. Ich sag ja gut, Rheuma ist auch bei jedem verschieden. Die Werte können ja einigermaßen erfasst werden. Und dann müsste man auch von vornherein 'ne stärkere Injektion nehmen oder aber andere stärkere Tabletten wie z.B. wie ich diese Arcoxia, die hat der nie, nie empfohlen. Und ich bin danach dann, wo ich gewechselt habe wie ich gesagt habe, viel besser aufgehoben. Aber da hatt' ich schon immer Angst, dass 'n Rückfall kam und dass er das denn doch nicht in Griff kriegte. Da, ich hatte schon immer, ich mocht, wir sind auch viel weggefahren in Urlaub und so, manchmal hab ich denn gedacht hoffentlich nicht, hoffentlich nicht in Urlaub oder dies ne. Und da brauch ich jetzt eigentlich gar keine Angst zu haben mehr.“ (R25/16f/525-545)*

Frau R hat generell Angst vor neuen, ungewohnten Situationen. Sie stellt als Grundlage dafür einen biographischen Bezug her - Angst/Ängstlichkeit wird in soziale Rahmungen platziert (Primärfamilie, Ehemann) und mit einer Art Schlaf assoziiert, der einem Dornröschen-Schlaf gleichkommt. Eine generelle Ablehnung von Veränderungen besteht heute noch. Kurmaßnahmen werden von Frau R vor diesem Hintergrund kritisch/negativ bewertet. Gleichwohl die Anwendungen als hilfreich erlebt werden, ist die soziale Situation unerträglich. Es fällt Frau R schwer, Kontakte zu anderen Menschen aufzunehmen; dies wird thematisch mit dem plötzlichen Unfalltod der Mutter verknüpft. Aufenthalte in Institutionen medizinischer Versorgung werden von Frau R als Bestrafung, als „Untergang“ erlebt. Der Bezugsrahmen für dieses Erleben ist sozial, nicht medizinisch. Frau R reflektiert selbstkritisch, sie wäre mit dieser Haltung auf einem falschen Weg. Es wird deutlich, dass Schwierigkeiten und Angsterleben im Versorgungssystem nicht nur der jeweils aktuellen Situation geschuldet sein müssen, sondern auf der Grundlage biographischer Erfahrungsaufschichtungen manifestiert sind. Auch Ängste dieser Art fordern bzw. bedürfen einer Berücksichtigung im Versorgungssystem bzw. im Rahmen der Versorgungsplanung.

*„Ja, ich hab auch so'n bisschen Angst. Und früher, jetzt hier ist es anders geworden, aber früher hatt ich vor jeden Neuen Angst und musste mich an alles erst mal ranpirschen. Wir*

*sind, meine Schwester und ich, wir sind so'n bisschen komisch erzogen worden. Meine Eltern, die haben nur für sich gelebt. Wir haben kaum Kontakt mit irgendwelchen Verwandten gehabt und als ich dann meinen Mann kennen gelernt habe, da bin ich ja überhaupt erst mal 'n bisschen wie Dornröschen aus dem Schlaf ne. Und ja und das hat sich eigentlich bis heute noch nicht so ganz gelegt ne. Jetzt wo ich allein bin, muss ich ja vieles selbst machen. Also das hat sich dann schon bisschen gebessert. Also im Großen und Ganzen bin ich immer gegen Veränderungen.“ (R22/8f/270-282)*

*„Ja denn einmal die Kur, die ich eigentlich schon mal wiederholen sollte, aber ich bin Gegner von der Kur.“ (Echt? Erzählen Sie mal warum.) „Ja. Ich weiß nicht, ich kann mich da nicht mit anfreunden. Also die, die wie soll ich mal sagen, na wie sagt man gleich, was mit einem gemacht wird.“ (Die Anwendungen.) „Die Anwendungen, ach Gott da bin ich nicht drauf gekommen. Die sind super gewesen, also da bin ich kein bisschen, kann ich da was Negatives drüber sagen. Aber dieses den ganzen Tag da in diesem wie sagt man gleich, in dieser Anlage zu sein und so, bin ich kein Mensch für.“ (Was hat Sie da so gestört oder was macht Sie da unruhig?) „Ich weiß es nicht. Ich tu mich da 'n bisschen schwer, mich mit irgendjemand anzufreunden. Ich war also 'ne ganze Weile allein. Denn war auch meine Mutter tödlich verunglückt, also das hat mir dann auch noch unheimlich zugesetzt ne. Und irgendwie, ich weiß es nicht, also 'ne Kur ist für mich fast 'ne Bestrafung. Genauso wie Krankenhaus, da denk ich immer, das ist der Untergang. Also da bin ich irgendwie auf'm falschen (lacht) Weg. Aber ne.“ (R22/7f/238-265)*

#### **4.1.2.1.3 Ängste im Kontext Alleinsein, Vereinsamung und Einsamkeit**

Von den Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern werden verschiedene Facetten der Angst vor Einsamkeit, vor Vereinsamung und vor dem Alleinsein formuliert. Herr S empfindet die Situation der Frühberentung als große Belastung, wenn noch soziale Isolation hinzukäme, wäre die Situation noch schwerer zu ertragen.

*„Gibt ja Leute die haben keine Familienangehörigen mehr oder was weiß ich, oder keine Kinder und so, sind alleine und wird, ich hab das ja, merk das jetzt wieder, wenn man alleine ist und nur in sich rein grübelt, das ist unwahrscheinlich schwer mit der Situation zurechtzukommen. Wenn man sich hilflos nutzlos fühlt, obwohl man noch nicht, kein Rentenalter erreicht hat, sitzt man zuhause, darf nicht mehr arbeiten, das ist wirklich ganz ganz schwer.“ (R23/7/213–220)*

Frau B formuliert Angst vor dem Alleinsein im Falle eines Schubes, Alleinsein im Falle einer akuten Hilfsbedürftigkeit. Im Krankenhaus hat sie in akuten Schubgeschehen als hilfreich

erlebt, dass sie unmittelbare Ansprechpartner hatte, denen sie Symptome schildern konnte. Die intensive Betreuung geht für sie mit einem Gefühl der Sicherheit und der Beruhigung einher. In ihrer häuslichen Situation ist dies nicht gegeben. Frau B lebt allein.

*„Also ich muss ganz ehrlich sagen, geholfen, wenn ich das jetzt so sehe, hat mir immer wenn, wenn's mir ganz schlecht mal ging, hatte auch einmal einen Schub. Wo ich eingeliefert wurde und ich war dann drei Wochen da draußen und wurde intensiv behandelt, das hat mir geholfen. Also es ist wahrscheinlich bei mir auch das Problem, wenn jetzt irgendwo was anfängt, da oder hier oder da zu zwicken, dass ich dann zum Arzt sagen kann, da ist jetzt was nicht ok, da ist jetzt was nicht ok. Und das hat man nicht, indem man da bloß jedes Vierteljahr rausfährt. Wenn man drinne ist, ist es intensiver. Das hat mich irgendwie mehr beruhigt. Da war ich immer sichrer. Weil hier mir immer die Angst im Nacken sitzt, hier bist du alleine, wenn jetzt was ist, du hast keine Hilfe.“ (R2/12/412-424)*

Herr M strebt einen Umzug in eine Stadt an, von dem er sich Anschluss an Bekannte erhofft. An seinem jetzigen Wohnort fühlt er sich sozial isoliert. Von der Nachbarschaft ist keine Hilfsbereitschaft zu erwarten. Angst vor Einsamkeit und insbesondere Angst vor Einsamkeit in einer Situation der Hilfsbedürftigkeit wird im folgenden Zitat von Herrn M deutlich. Überdies drückt er Angst davor aus, in der Wohnung zu sterben und dieses bliebe unbemerkt.

*„Ich hoffe, wenn ich wieder nach A-Stadt komme. Ich hab ja hier 'n Bekannten, dass es da wieder 'n bisschen besser wird. Die A-Städter sind schon oft auch, die sind nicht so stur wie hier, furchtbar. Vor allem auch, ich hab da wirklich gemerkt da wo ich da zweimal diese aller\_ allergische Reaktion hatte, ich hab danach oder dazwischen mal um Hilfe gebeten bei den Nachbarn. Das hat den gar nicht interessiert. Da ist bei mir vorbei. Da hab ich denn gesagt, so geht's nicht. Hier kann man tot umfallen, nach drei Wochen findet einen keiner in der Wohnung. Und wenn ich anfangs, Entschuldigung, zu riechen dann verwese ja. Also wirklich katastrophal, ich weiß nicht warum die so sind da.“ (R13/31/1022-1032)*

#### **4.1.2.2 Kategorie Zeit**

Viele verschiedene Facetten im Themenbereich ‚Zeit‘ scheinen in den Interviews mit an RhA erkrankten Menschen auf. Diese Facetten lassen sich vielfach unter die Bezeichnungen ‚noch nicht‘, ‚wie lange noch‘ und ‚nicht mehr‘ ordnen. Es ist zum Beispiel aus Patientenperspektive eigentlich ‚noch nicht‘ die Zeit für Berentung oder es ist ‚noch nicht‘ die Zeit, in der die Annahme fremder Hilfe notwendig ist. ‚Wie lange noch?‘ ist eine Frage, die zum Beispiel im Zusammenhang mit dem Erhalt von Körperfunktionen gestellt

wird. ‚Nicht mehr‘ ist die Zeit, in der InterviewpartnerInnen bspw. bestimmte Zukunftspläne verfolgten oder einen gesunden Körper hatten. Auch die Frage nach der Lebenserwartung, nach der noch verbleibenden Lebenszeit, beschäftigt einen Interviewpartner. In einem anderen Interview ist diese Frage verknüpft mit dem Thema der Lebensqualität: nicht allein die Dauer des Lebens ist relevant, sondern ebenso, wie diese Zeitspanne vor dem Hintergrund der chronischen Erkrankung RhA erlebt werden kann. Die Zeitthematizierungen der interviewten Menschen beziehen sich sowohl auf gesellschaftlich normierte Zeit (etwa die Zeitphase des Erwerbslebens) wie auf subjektives Zeiterleben bzw. individuelle Zeitgestaltung. Neben dem ‚Zeiterleben‘ im Kontext der RhA Erkrankung können die Themenbereiche ‚Zeit- und (Früh)Berentung‘ sowie ‚Keine Zeit für Krankheit‘ als wesentliche thematische Bereiche beschrieben werden.

#### **4.1.2.2.1 Zeiterleben**

Herr Y, mit 40 Jahren ein junger Interviewpartner, stellt sich ‚noch nicht‘ die Frage nach der Lebensperspektive. Zurzeit kann er sein Leben noch gestalten, wie es seinen Vorstellungen entspricht: sein Hobby ausüben, das Familienleben aktiv gestalten, seinem Beruf nachgehen. ‚Nicht mehr‘ möglich sind bestimmte sportliche Aktivitäten. Die Frage ‚Wie lange noch?‘ ist in einzelnen Formulierungen von Herrn Y aufgehoben; in der Formulierung „also noch geht alles“ ist die Frage nach dem Zeitraum, in dem dieser Zustand aufrecht bestehen bleiben wird, immanent. Die Erkrankung RhA ist für Herrn Y unheilbar und unheimlich. Die Bezeichnung ‚unheimlich‘ verweist möglicherweise auf den Aspekt der Unberechenbarkeit der Erkrankung. Dieser Aspekt wird ausführlich unter der Kategorie Zukunft/Unberechenbarkeit erörtert.

*„Ja, also mein Ziel ist im Grunde genommen, dass ich mich gesundheitlich nicht verschlechtere, dass ich zumindest auf dem Stand bin wie ich jetzt bin. Alle Gelenke funktionieren. Das sollte auch nach Möglichkeit so bleiben. Das ist so mein Ziel. Dass diese Krankheit im Moment zumindest und wahrscheinlich auch noch für die nächsten 30, 40 Jahre unheimlich ist, unheilbar, so dass man sie also nicht komplett weg bekommt, ist mir klar. Aber das wäre so 'n so 'n Ziel was ich hab, dass sie sich zumindest nicht verschlechtert, sondern irgendwo das ganze 'n bisschen aufhalten kann. Aber ansonsten, ich kann mein Hobby noch ausüben sehr gut. Ich kann noch in meiner Band spielen. Ich meine Sport oder so, ist schwieriger. Früher hab ich mal Volleyball gespielt, das würde ja gar nicht mehr gehen. Das Hobby kann ich noch ausüben, auch nach Rücksprache mit den Ärzten, deswegen glaub ich schon im Moment so über diese Lebensperspektive muss ich*

*mir im Moment noch keine Gedanken machen. Ich kann meinen Beruf ausüben, das geht, das kann man auch mit Rheuma. Und ja mein Hobby eben, ich kann in der Familie noch alles irgendwie machen, was von mir erwartet wird. Kann die Kinder betreuen, also den Kleinen, kann meiner Frau hier im Haushalt helfen. Also noch geht alles.“ (R29/12/387-407)*

Frau V akzeptiert ihre RhA Krankheit und lässt sich davon nicht grundlegend erschüttern, jedenfalls nicht dauerhaft. Ihre verbleibenden Fähigkeiten schätzt sie realistisch ein. Als Wunsch für die Zukunft formuliert sie einen körperlichen Stuserhalt. Sie macht sich Gedanken darüber, wie es sein wird, alt bzw. älter zu werden. Mit der RhA erscheint es ihr nicht anstrengenswert, alt (80 Jahre) zu werden. Die Länge von Lebenszeit wird von Frau V in Beziehung gesetzt mit der Frage, wie eine lange Lebenszeit erlebt wird vor dem Hintergrund verschiedener Erkrankungen, die sie in der Nachbarschaft beobachtet. Frau V stellt eine Verbindung her von Lebensdauer und Lebensqualität. Sie reflektiert, dass nach ihrer Auffassung die verbleibende Lebensdauer nicht in menschlicher Entscheidungskompetenz liegt.

*„Ich meine, ich breche deswegen nicht zusammen, aber ich mach mir auch nix vor. Ich weiß was ich kann und ich weiß was ich nicht kann und das muss man einfach akzeptieren. Ich meine viele viele andere, also wenn ich, wenn ich jetzt hier bei uns die Straße hoch gucke, hier also im nächsten Umfeld, die sind alle krank. Das ist drüben die Frau gegenüber, die hat so hohen Blutdruck, kriegt den kaum runter. Und hier in dem flachen Haus, die sind jetzt grad in Urlaub äh die Frau hat 'ne Hüftoperation. Im andern Haus da ist 'ne Hüftoperation und auch 'ne Krebsoperation und hier nebenan der Nachbar hat 'n Bandscheibenvorfall. Und so zieht sich das die ganze Zeit rum also äh. Ich kann mich immer ärgern, wenn in der Zeitung steht ja wir werden alle alt, alles toll und wunderbar. Aber wenn man sich dann ankuckt, wie die Leute alt werden, so wünschenswert ist das ja auch nicht. Ich meine alt werden, richtig alt werden, körperlich gesund und geistig mobil, das ist 'ne Gnade. Das wird den wenigsten zuteil. Das wünscht sich natürlich jeder aber. Wir waren gestern aufm Friedhof gießen bei meiner Mutter und da sagt mein Mann, kuck dir mal die Gräber an, diese eine Reihe, die sind alle im Schnitt 45, 50 geworden, älter nicht. Und sagen sie alle, wir werden alle älter (lacht). Ich hab schon neulich gesagt, also ich möcht keine 80 werden, nicht mit meinem Rheuma, nee danke. Bevor es richtig heftig wird, dann sag ich zack lieber weg. Na ja aber das kann man sich ja nicht aussuchen.“ (R26/17/550-574)*

Ein Interviewpartner schildert seine Auseinandersetzung mit verbleibender Lebenszeit bzw. lebenszeitlimitierender Wirkung von RhA. Für Herrn M war die Frage danach, ob RhA seine Lebenszeit verkürzt, schon früh nach der Diagnose bedeutsam. Die Aussage des Arztes

und seine eigene Einschätzung dazu relativiert Herr M mit der Reflexion, dass auch gesunde Menschen letztlich nicht wissen, wie lange sie noch leben werden.

*„Ja gut am Anfang, wo ich Rheuma gekriegt hab, war's noch nicht mal so'n Rückschlag für mich. Ich hab mich erst mal gefragt, was ist Rheuma und wie wirkt das aus. Und dann hab ich meinem Arzt auch gefragt. Das erste Fragen ja, hab ich jetzt 'ne wie sieht's aus meine meiner Lebenszeit, wird die dadurch verkürzt. Nee hat der gesagt. Die wird dadurch verkürzt, das weiß ich auch, bisschen schon. Ja, ist so. Aber da ich sowieso nicht weiß, wie alt ich standardmäßig geworden wäre (lacht), ist das.“ (R13/10/318-326)*

Auch an einer anderen Stelle des Interviews greift Herr M die Frage nach der Lebenszeit erneut auf. Nach seiner Auffassung werden andere Krankheiten stärker mit einer Verringerung der Lebenszeit assoziiert (Krebs, AIDS). Eine solche Diagnose zu erhalten, wäre für ihn mit größeren Ängsten verbunden gewesen. Erneut reflektiert er, dass für keinen Menschen eine verlässliche Aussage über die Lebenserwartung getroffen werden kann.

*„Ja und dann hab ich trotzdem gefragt, wie ist meine Lebenserwartung. Genauso lange wie anderer Mensch auch. Ich weiß dass es 'ne kleine Lüge ist, aber nur 'ne kleine aber (lacht). Wissen kann man's trotzdem nicht, weil man kann ja nicht zwei da hinstellen und sagt, der eine ist kein Rheumatiker wie lange lebt der und wie lange lebt der. Das geht ja nun mal nicht also Quatsch mit dieser Lebenserwartung. Aber ich weiß genau wenn ich Krebs gehabt hätte oder Aids oder so was, da hätt' ich die Pobacken etwas mehr zusammengekniffen sozusagen.“ (R13/63/2123-2132)*

Herr A beschreibt, dass unterschiedliche Ärzte verschiedene diagnostische Einschätzungen vertreten. Er selbst sieht sich in der Rolle abzuwarten, wie es weitergeht. Die Einförmigkeit des Zeitflusses wird von Herrn A sprachlich dargestellt. Seine biographische Zeit wird überformt – erlebnisimmanente Zeit wird abgelöst von Wartezeit. Die Krankheit bestimmt das Leben von Herrn A – Lebenszeit wird ihm von der Krankheit gestohlen.

*„Und der eine sagt, ja das ist und der andere Doktor sagt na ja vielleicht und der dritte sagt nee das ist nicht. So (lacht). Das ist wie gesagt, war ich gestern da zum MRT und das wollen sich denn die Neurochirurgen ankucken und da muss ich erst mal abwarten wie das weitergeht. Und so geht Tag für Tag entlang und Monat und Monat und Jahr und für Jahr (lacht)“. (R1/4/126-131)*

Im Kontrast zur früheren Arbeitswelt liegt das Tempo, in dem Aufgaben zu erledigen sind, nun im Autonomiebereich des Interviewpartners Herr S. Herr S fühlt sich durch die Krankheit verlangsamt – da dies in seinem heutigen Lebensalltag keine negativen Aspekte mit sich bringt (im Gegensatz zur Arbeitswelt), kann er seinen eigenen Rhythmus zwischen

Aktivität und Pausen finden. Die Aussage „ich hab alle Welt der Zeit“ verweist darauf, dass die RhA auf biographisches Zeiterleben Einfluss nimmt: er ist mit allen Welten, mit vielen verschiedenen Facetten der Zeit vertraut und kann zwischen ihnen wechseln. Herr S findet einen gelingenden Umgang mit der Verlangsamung, die er durch die RhA erfährt. Eine andere Lesart wäre eine Umdeutung vor dem Hintergrund der Erkrankung: Herr S sieht eine bestimmte Facette des Zeiterlebens, die Grenzen, die mit der Verlangsamung einher gehen, beschreibt er an dieser Stelle nicht.

*„Und wenn das so ist, ich kann nicht mehr, ich hab alle Welt der Zeit, dann setz ich mir 'ne halbe Stunde hin und mach denn weiter, mich treibt da keiner, ich, sind nicht mehr auf Arbeit, dass ich acht Stunden, dass da hinter mir einer steht das muss gemacht werden, ich kann mir die Zeit einteilen.“ (R23/16/527-531)*

Herr A schildert, wie sich Zeitaufwand und möglicher Krafteinsatz bei körperlichen Verrichtungen verändern. Seitdem er an RhA erkrankt ist und nicht mehr so viel Kraft hat, beanspruchen viele Tätigkeiten mehr Zeit als dies vorher der Fall war.

*„Ich hab zwar keine Kraft so richtig in der Hand, kann nicht mehr so zufassen wie früher, aber das ist, das merkt man auch manchmal, wenn man jetzt hier im Garten was macht oder irgendwo. Was früher ganz leicht war, das fällt einem jetzt doch irgendwie schwerer und das dauert alles eben länger. Das ist, wo ich früher 'ne Stunde für gebraucht habe, brauch ich jetzt vielleicht zwei oder drei Stunden. (R1/3/71-77)*

Einen weiteren Aspekt der Kategorie Zeit und des Zeiterlebens schildert Herr A vor dem Hintergrund einer zukunftsorientierten Planung. Eine solche ist kaum noch möglich. Die planbare Zeit wird als erheblich verkürzt erlebt im Zusammenhang mit der Erkrankung RhA. Gestaltungsspielräume der Lebensplanung sind eingeschränkt. Anstatt für den Sommer Urlaub zu planen, ist Herr A froh, wenn er in der nächsten Woche anstehende Termine wahrnehmen kann. Einen Umgang mit diesen einschränkenden Aspekten zu finden, beschreibt Herr A als Lernprozess. Die einschneidende Planungsunsicherheit findet sich auch in der Kategorie Zukunft/Unberechenbarkeit wieder und wird dort weiter behandelt.

*„Und was man lernt in so 'ner Zeit ist man, dass man nicht mehr so planen kann und soll. Also wenn ich jetzt sage, im Sommer mach ich das und das und das und das will ich machen. Mal sehen, erst mal sehen was vielleicht nächste Woche ist, weil man kann nicht einschätzen, es kann sein, dass ich morgen wieder im Krankenhaus liege, weil ich irgend 'ne falsche Bewegung gemacht habe. Das lernt man ganz schnell im Prinzip. Dass man nicht mehr so voraus planen kann. Ich würde jetzt im Sommer in Urlaub fahren, weiß ich was im Sommer ist. Ich bin froh, wenn ich nächste Woche meine Termine alle kriege, alle hingehen kann. Und denn sehen wir weiter, was die nächste Woche bringt. Also mehr hat*

*keinen Sinn, bringt nix. Sich irgendwas großartig vorzunehmen, das bringt so, das so nebenbei so mit“.* (R1/7f/234-247)

Das Zeiterleben im Kontext körperlicher Veränderungen durch RhA werden von Frau F nicht als Zäsur erlebt, sondern sie ereignen sich langsam im Zeitverlauf.

*„Tja was hat sich verändert. Das sind ja Veränderungen, die also ja schleichend kommen. Es ist ja also nicht so als wenn man jetzt 'n Unfall gehabt hätte und dass die Beine, der Unterschenkel müsste amputiert werden oder so schlagartig dieses, sondern ja es sind ja schleichende Veränderungen. Und dass man also wirklich immer ja immer weniger kann, was jetzt so grade mit den Händen.“* (R6/9f/302-308)

Frau F schildert, dass das Fortschreiten der Zeit nach der Diagnose Akzeptanz der RhA-Erkrankung hervor gebracht hat sowie Zufriedensein mit der aktuellen Situation. Zeit gibt ihr die Gelegenheit, sich auf die neue Lebensperspektive einzustellen. Sie kann ein neues Erwartungsniveau annehmen.

*„Ja also als es anfing, da da hab ich mir noch nicht vorstellen können bzw. hätte ich nicht gedacht, dass einen das doch letztendlich so beeinträchtigt oder so viele Gelenke angreift und so. Das war also schon etwas, wo ich am Anfang, na ja man wusste das nicht bisher, ist ja klar, man hatte das ja noch nicht. Und dass man jetzt aber inzwischen ja das halt so akzeptiert wie es ist und sagt, wenn es so bleibt wie es jetzt im Moment ist, dann kannst du zufrieden sein ja.“* (R6/28f/949-956)

Die Auseinandersetzung mit RhA initiiert für Frau G eine biographische Reflexion – ihre Vergangenheit wird relevant. In der Deutung von Frau G, die sich auf eine Buchlektüre stützt, wird RhA als Signal zum Anhalten verstanden. Frau G hat sich selbst als gesunden Menschen in Erinnerung, diese Aussage stellt ebenfalls einen Vergangenheitsbezug her. Der Körper wird von Frau G als Symbolisierung ihrer bisherigen Lebensgeschichte und des Umgangs mit sich selbst bzw. den eigenen Grenzen gedeutet. Dieser Deutung ist auch eine Selbstverschuldungsfrage immanent. Mit der Entschlüsselung dieser Symbole in Form von RhA Symptomen beschäftigt sich Frau G eingehend in einem längeren Zeitraum (1 Jahr).

*„Also ich muss sagen, im Großen und Ganzen ist es eigentlich so, ich hab das, nur den Ausschnitt von dem Buch gelesen, Krankheit als Weg. Das hatte man mir empfohlen und ich habe nur den Ausschnitt gelesen über Rheuma. Ich muss sagen, ich hätte aufgrund von diesem Buch eine Biografie erster Klasse von mir ablegen können. Und ich hab, ich hab nur immer da gelesen und so das für mich interpretiert, was da dort stand. Und dann hab ich nur immer gedacht ja, ja, ja ne. Und jetzt hast du Rheuma ja. Und jetzt hab ich Rheuma. Und der Körper will dich stoppen. Und da hab ich gedacht tja, und da stand auch irgendwie*

*was von, der Körper spricht mit dir. Und da hab ich gedacht ja, klar der sagt mir ja dass er das nicht will, wenn's mir wehtut und ich trotzdem weitermache mit der Heckenschere oder was weiß ich nicht ne. Und da hab ich, und dann fing ich an zu denken, also wie viele Dinge ich mir eigentlich zugemutet habe, als kleine zierliche Person so, die ich jetzt nicht mehr machen kann. Da auch, zu dem Zeitpunkt auch nicht mehr, nicht konnte. Ich hab mich auf einmal als gesunden Menschen zwar noch in Erinnerung gehabt, aber was hab ich mir eigentlich zugemutet. Also so dass der Körper mich stoppen will, der wollte mich, da hab ich gedacht ja der will dich stoppen zum Nachdenken so ne. Und die, und das hab ich dann auch getan. Ich hab also wirklich dann ein Jahr lang hier gesessen und gedacht so was macht der jetzt.“ (R7/11/354-377)*

#### **4.1.2.2.2 Zeit und (Früh)Berentung**

Herr A beschreibt, wie er aus gesellschaftlich normierter Zeit fällt – er muss seine Berufstätigkeit schon mit 46 Jahren aufgeben, fühlt sich „abgestellt“. Dieses Erlebnis führt zu erheblicher Irritation bei Herrn A, gleichwohl er den Vorgang kognitiv nachvollziehen kann.

*„Na wie gesagt, erst mal schon mal, dass ich meinen Beruf aufgeben musste. Wie gesagt, dass sie mich auch im Prinzip abgestellt haben. Das Arbeitsamt hat denn gesagt, machen wir nix, zu alt. Und wenn man denn selber da steht und die einen mit 46 sagen du bist zu alt, so ganz begeistert war ich davon nicht. Der Mann hatte zwar Recht, aber mal ganz abgesehen, dass er Recht hat aber. Damals war wie gesagt, da ist man denn, kiekt man denn auch schon mal erst mal irgendwie doof aus der Wäsche, wenn einer.“ (R1/14/444-453)*

Eine frühzeitige Pensionierung – auch wenn von dem Erkrankten selbst angestrebt - wird als Einfallstor für extensive, quälende Beschäftigung mit der RhA dargestellt.

*„Ich habe um vorzeitige Pensionierung gebeten und dann bin ich also Ende 2000 in Pension gegangen, war ich 62  $\frac{3}{4}$  Jahr. Ja und dann war man, ist man ja Pensionär und dann hat man noch mehr Zeit, sich mit der Krankheit zu beschäftigen, nur die Krankheit, die war ja nicht weg, das war heftig die ganzen Jahre.“ (R24/2/46-51)*

Ähnliches formuliert Frau G. Sie beschreibt Ratlosigkeit im Zusammenhang mit der Zeitfülle des Rentnerinnendaseins und der Erkrankung RhA. Eine Orientierung findet für sie über Prioritätensetzung statt. Welche Prioritäten sie schließlich gesetzt hat, wird an dieser Stelle nicht offenbart.

*„Bin dann zu dem Rentenamt, habe das eingereicht, hab da noch meinem Arzt gesagt, ich hab das eingereicht. Da sagt der das ist gut ja. Und dann hab ich aber weitergedacht so, was mach ich denn jetzt. Jetzt hab ich Zeit, 'n kranken Körper, Zeit, jede Menge Zeit und was mach ich damit. Ja du investierst jetzt die Zeit in das was dir wichtig ist.“ (R7/13/428-433)*

Frau G beschreibt die RhA Diagnose als harte Zäsur, die in die Zeit des Erwerbslebens fällt. Die Symptome der RhA wirken erheblich in die alltägliche Zeitgestaltung hinein, was am Beispiel des Duschens entfaltet wird.

*„Na ja und dann auf jeden Fall bin ich dann los zum Arbeitsamt und ich hatte auch ganz schnell wieder 'ne Arbeit. Nach ungefähr zweieinhalb Monaten erkrankte ich aber erneut. Und das wusste ich, wenn das noch mal kommt, dann hab ich Rheuma. Dann bin ich, hab ich wirklich Rheuma, also dann kommt da auch nichts mehr irgendwie. Und das war aber dann anders, das waren dann nicht mehr so diese Wahnsinnschmerzen. Das zeigte sich dann so in Schwere der Beine. Die wurden auch dick und das kam dann auch, dass das so dick wurde, also das waren wirklich solche Beulen am Handgelenk, ja am Handgelenk, die Kniekehlen innen. Die Kniekehlen die waren dann auch richtig auch, teilweise heute ist das noch so, weil so ganz ist das trotz alledem nicht zum Stillstand gekommen die Entzündung, also die herrscht immer noch in meinem Körper. Ist natürlich runtergesenkt durch die Medikamente jetzt, aber sie sind immer noch, also es ist immer noch aktiv, sagt mein Arzt immer ne, also es ist immer noch 'ne Entzündung da. So ja und es war irgendwie anders. Es war diesmal, alles war so schwer, also als wenn ich in Fuß, Knie, Arm, Handgelenke, Schulter, Becken so, überall ungelogen schätzungsweise 500 Gramm Gewichte dran hätte ne. Und das Schlimme war daran, dass ich sehr müde wurde. Also ich war unheimlich müde, also nach jedem was ich machte, ich brauchte also jetzt zwei Stunden, um vielleicht geduscht zu haben mit abtrocknen und wieder anziehen. Dabei musste ich mir aber auch überlegen, dass ich nun mir leichte Sachen anziehe, viel weitere Sachen als sonst, weil einfach so in die Jacke steigen, das ging alles gar nicht mehr. Also da merkte ich eigentlich schon, dass hier, dass also scheinbar der ganz große, wenn das so bleibt, dass das 'ne ganz große Lebensumstellung wird ne.“ (R7/5f/151-181)*

Bei größerer körperlicher Belastung hat Frau L vermehrt Beschwerden, speziell an Händen und Füßen. Diese Beschwerden führen zu starken Einschränkungen in ihrem Alltag, insbesondere in ihrem beruflichen Alltag. Sie sind Auslöser für die Empfehlung, einen Rentenanspruch zu stellen. Zum aktuellen Zeitpunkt Rentnerin zu werden, ist für Frau L gleichbedeutend mit dem Empfinden, dass es für sie keine Hilfe mehr gibt, keine Verbesserung ihrer Lebenssituation mehr zu erwarten ist. Der Versuch, sich nicht berenten

zu lassen, steht insoweit für das Anliegen, eine wirksame Unterstützung in der Bewältigung ihres Lebens mit einer chronischen Erkrankung zu bekommen. Frau L sucht die Berentung durch Reduktion der Arbeitszeit (von Vollzeit auf Teilzeit) zu verhindern und ggf. Phasen der Krankschreibung in Zeiten mit starken Krankheitsbeschwerden in Erwägung zu ziehen. Folgende Argumente für eine weitere Berufstätigkeit werden genannt: Soziale Kontakte (Einsamkeit vorbeugen), Unterstützung durch die Kollegen/ Kolleginnen, etwas Sinnhaftes tun, Teilhabe am Leben. Alle Argumente sprechen für eine hohe berufliche Identifikation. Die für einen Rentenantrag erforderliche Lebensarbeitszeit hat Frau L bereits erreicht. Sie ist seit zwanzig Jahren in derselben Firma beschäftigt. Insgesamt geht es in dieser Sequenz sehr viel um Themenbereiche der Zeit und unterschiedliche Zeiten. Inhaltliche Ergänzung (ohne Zitat): Ein weiteres Motiv für die berufliche Wiedereingliederung ist ferner die Sorge, von Sozialhilfeleistungen (Hartz IV) abhängig zu werden.

*„Ne, nur wenn ich wie gesagt körperlich mich jetzt, was ich versucht hab, (unverständlich), schon hab ich wieder Probleme, vor allen Dingen meine Hände und Füße sind im Moment sehr schlimm ne. Und ich brauch sie ja überall auf 'er Arbeit. Ob Büro oder man braucht es ja ne. Und so hat der Medizinische Dienst mal gesagt, ja schicken sie Frau L. ein Schreiben, Hände und Füße braucht sie überall und fragen sie wegen de Rente. Wir können sie nicht mehr weiterhelfen. Das war der vom ersten Fall was ich hatte, der Stand. Aber jetzt hoff ich ja, dass es doch noch mal anschlägt. Also ich hoff es jeden Fall. Weil ich will da auch für kämpfen. Wenn 's nicht geht, ja dann hab ich Pech gehabt ne, dann muss ich damit leben. Und denn wie gesagt, wenn ich's schaffen sollte, sagen wir mal vier Stunden wenigstens oder wenn ich denn nachher sechs Stunden mach, denn sollte klappen, kann auch sein wie gesagt, dass ich denn nur noch halbtags arbeite ne. Denn erstmal sag ich mal, man ist unter Leuten, mir macht es Spaß auf 'er Arbeit, das kommt auch noch dazu. Sie haben auch Verständnis dafür, wenn ich mal sag, kannst du das mal oder so. Die sagen von sich aus, lass man, machen wir ne, weil ich das Schwere schon gar nicht mehr heb. Ich sag ich muss es nicht fordern. Und in dem Moment sag ich mir denn ja offen halten, dass ich wenigstens noch 'n bisschen wie gesagt für meine Rente noch 'n bisschen weiter zu arbeiten. Meine Pflichtjahre hab ich ja voll die 15 Jahre was er sagte bei der Besprechung in 'ne Kur, die muss man haben, sonst kann man nix erreichen. Sonst braucht man auch gar nicht hingehen wegen der Rente und so. Ich bin jetzt 20 Jahre in dieser Firma ja wie gesagt und ich will 's noch wieder versuchen. Wenn denn mach ich's halb Tag. Ich sag mal und das ist denn auch ganz gut so. Besser als, was nützt mir, wenn ich ganztags mache und ich bin denn, häng ich irgendwann wieder total durch. Und vielleicht kann ich mit den paar Stunden helfen. Wenn es denn mal wieder heftig ist, ja*

*denn muss ich mal eben wieder 'n Auszeit nehmen. Das ist das einzige, was ich machen könnte. Und sonst wüsste ich so nix, bleibt denn ja nur die Rente. Und sagt der, da soll man ruhig gegen ankämpfen.“ (R12/5ff./170-205)*

#### **4.1.2.2.3 Keine Zeit für Krankheit**

Frau I berichtet von zwei größeren Ereignissen im Zusammenhang mit der Erkrankung: eine OP an der rechten Hand und ein ‚Abplatzen‘ einer Sehne. (R9/4f./ ohne Zitat). „Aber sonst“ – also von diesen Ereignissen abgesehen, so Frau I, habe sie keine Zeit für Krankheit. Deutlich wird ihr Bestreben nach Krankheitsbegrenzung durch Stressreduktion. *„Aber sonst, also so, ich bin auch niemand, der jetzt so sich sehr auf Krankheit kapriziert. Dafür hab ich keine Zeit und dafür hab ich auch keine Lust, ich hab genug anderes zu tun. Und ich hab das halt gut, in gewissem Maße schränkt mich das ein, in gewissem Maße weiß ich, dass ich, dass es eben stressbedingt ist und jetzt hab ich eigentlich von meiner familiären Situation die Möglichkeit das zu minimieren und da bin ich dran grade.“ (R9/5/151-158)*

Auch an anderer Stelle des Interviews greift Frau I den Gedanken, keine Zeit für die Krankheit zu haben bzw. bereitstellen zu wollen, erneut auf. Von akuten Ereignissen abgesehen (durch das Rheuma bedingte Operation an der Hand, akute Rückenschmerzen) hat Frau I Verordnungen für Krankengymnastik oder Ergotherapie nicht wahrgenommen. Eine Nutzung des Angebotes koste zu viel Zeit. Im Gegensatz zu anderen Interviews scheint aber nicht eine Verlangsamung durch die Erkrankung das Problem zu sein oder die schlechte Erreichbarkeit von entsprechenden Praxen, sondern eher die zeitliche Belastung als berufstätige Mutter von vier Kindern.

*„Ach ja (lacht) zum einen kriegt man das nicht so häufig aufgeschrieben, zum andern hab ich das mal aufgeschrieben bekommen und hätte aber dafür dann, weil das irgendwie bei der, eben bei der Rheumaliga oder irgend so 'nem Verein war, da irgendwie in den Stadtteil K gemusst und das geht nicht, also ich, das krieg ich einfach zeitlich nicht geregelt. Ich hatte nach der OP, war ich natürlich krank geschrieben und da hab ich die, für die Hand Ergo gemacht, das ist ganz klar. Und ansonsten kann ich mich da nicht zu aufraffen. Also es sei denn, es ist jetzt wirklich was. Ich hatte mal was Akutes mit dem Rücken, da war's einfach notwendig. Aber nein. Ansonsten nicht.“ (R9/21/678-688)*

Es dauert lange Zeit bis über den Rentenantrag entschieden wird. Im Erleben von Frau J kostet es viel Zeit zu den verschiedenen Ärzten/ Ärztinnen bzw. Gutachtern/ Gutachterinnen zu gehen. Die weit reichende Entscheidung wird dagegen in kürzester Zeit

im Rahmen einer ärztlichen Konsultation getroffen. ‚Keine Zeit für Krankheit‘ wird hier für den Versorgungs-bereich vorgetragen, in dem folgenreiche Einschätzungen sehr schnell getroffen werden. Ihr eigener Zeitaufwand steht in keinem Verhältnis dazu, was Frau J als diskriminierend erlebt. Fehlender Respekt der Professionellen wird deutlich. Für Frau J gibt es gute und weniger gute Zeiten. Weder die einen noch die anderen Zeiten sind konkret vorhersehbar. Nur in guten Zeiten ist es für sie möglich zu arbeiten.

*„Auch z.B. hier diese Rentengeschichte. Ich, ich war so ein Mensch, ich hab früher so viel gearbeitet und ich würde niemals wenn ich gesund wäre so weit wenn ich arbeiten könnte, das beantragen. Und dass es alles so lange dauert und diese, die haben immer wieder zum Gutachter geschickt und das ist, ich finde das ist so eine Diskriminierung ja. Du wirst hin und her geschickt und dann entscheidet ein Arzt in einer Stunde, wie du dich fühlst. Ich meine gut, manche Sachen können sie, aber so innerlich, wie man so unwohl fühlt ja. Ich meine, ich würde gerne arbeiten, aber ich weiß nicht wer mich nimmt, weil ich kann heute so aussehen, morgen kann ich gar nicht laufen. Oder es geht mir so dreckig, dass ich überhaupt nicht hingehen kann. Und das alles, also. Dass sie so viel Zeit da nehmen jetzt also, mhm na ja. Vielleicht irgendwann geht das zu Ende bald. Aber jetzt ist wieder mit dieser Geschichte ne. Vielleicht denken die ich will nicht, weil die haben geschrieben zum zum Sozialgericht, ihre Mandantin hat Mitwirkungspflicht. Dann sollen die mir sagen, wie wie soll ich das machen, ich bin bereit für alles. Also außer, ich meine die werden ja wohl verstehen, dass wenn man krank ist, ich kann nicht einfach so gehen jetzt. (...).“  
(R10/25f./825-846)*

#### **4.1.2.3 Kategorie Unberechenbarkeit, Zukunftsperspektiven**

Unberechenbarkeiten und Ungewissheiten, die im Kontext der Erkrankung RhA von den Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern berichtet wurden, stehen im engen Zusammenhang mit den von ihnen entwickelten Zukunftsperspektiven. Die interviewten Menschen haben im Verlauf ihrer Erkrankung (ca. 8-9 Jahre seit Diagnose) die Erfahrung gemacht, dass RhA dynamisch verläuft: immer wieder kommt es zu Schubgeschehen, die körperlichen Funktionen verändern sich kurzfristig oder dauerhaft und die medizinische Behandlung muss häufig adaptiert werden. Niemand, auch nicht die Angehörigen der Profession Medizin, kann eine Prognose abgeben. Dieser Umstand hat tief greifende Konsequenzen für die Planbarkeit des Lebens und macht Wünsche für die Zukunft bescheiden. InterviewpartnerInnen wünschen sich vor allem den Erhalt ihrer aktuellen gesundheitlichen Situation, eine gewisse Teilhabe am sozialen Leben (z. B. einkaufen

gehen können, Eis essen gehen können) oder die Aufrechterhaltung einer grundlegenden Lebensführung (Miete zahlen können, ausreichend heizen können). Gleichwohl die Aspekte der Unberechenbarkeit mit den Zukunftsperspektiven eng verzahnt sind, werden in der folgenden Darstellung Zitate, die sich relativ eindeutig auf einen der Aspekte beziehen, entweder der Unberechenbarkeit oder der Zukunftsperspektive zugeordnet. Ziel ist eine gute Übersichtlichkeit dieser Erörterung.

#### 4.1.2.3.1 Unberechenbarkeiten der RhA Erkrankung

Für Herrn S besteht Ungewissheit über das Fortschreiten der Krankheit Rheuma, auch Experten haben keine Klarheit. Mobilität und Unabhängigkeit sind in der Zukunft für ihn oberstes Gebot. Wenn diese gefährdet sind, erscheint das Leben nicht mehr lebenswert.

*„Ja ob das schlimmer wird mit 'n Rheuma. Und da konnte mir auch Herr Dr. M. noch keine Frage beantworten, sondern das kann man nicht voraussehen. Das geht nicht sagt er, das kann man nicht voraussehen, dazu sind die Forschungen noch zu gering. Weil es gibt so viel unterschiedliche Arten von Rheuma und damit zusammenhängende Krankheiten, weil man jetzt ja meist nicht alleine, es gibt ja kaum Menschen, die nur Rheuma haben, es gibt ja immer Folge und Neben und so. (Und das beschäftigt Sie?) Ja. Weil ich will unbedingt alleine mobil bleiben. Das ist ganz wichtig. Weil wenn man manche Menschen sieht, die sich nicht mehr alleine helfen können, nee. Dann hol ich mir Sterbehilfe, das möchte ich nicht.“ (R23/20f/666–680)*

Die Prognose der Erkrankung ist ungewiss, gleichzeitig stimmt für Herrn Y sein persönliches Befinden mit den erhobenen Befunden nicht überein. Das subjektive Krankheitserleben steht nicht im Einklang mit verobjektivierten Krankheitsparametern. Für Herrn Y stellen diese Umstände der RhA Erkrankung eine doppelte Verunsicherung dar.

*„Das ist so 'ne so 'ne ungewisse Situation, was wirklich noch kommt. Man sagt mir immer, das ist eigentlich sehr schlimm, was ich hab und andersrum fühl ich mich trotzdem immer noch wohl also oder gut. Hin und wieder klar, mit 'n paar Tagen Schmerzen, aber dann ist alles wieder gut.“ (R29/5/162-167)*

Die möglichst niedrige Dosierung von Cortison wird von Herrn Y vor dem Hintergrund seiner Einschätzung angestrebt, dass das Cortison – in höherer Dosis eingenommen – seine Wirksamkeit einbüßt. Aus Perspektive von Herrn Y kommt hiermit eine mittel- bis langfristige Unberechenbarkeit der Medikationswirkung zum Ausdruck. Herr Y ist noch relativ jung (40 Jahre) und damit noch lange auf die Wirksamkeit der Medikamente angewiesen. Die Heilbarkeit von RhA ist in den Augen von Herrn Y eine Utopie. In ein

südeuropäisches Land mit wärmerem Klima zu übersiedeln, kommt für ihn nicht in Frage. Kritisch merkt er an, dass Pharmaindustrie/Forschung seines Erachtens eher daran interessiert sind, Medikamente zu verkaufen und nicht, sich selbst überflüssig zu machen.

*„Ja, dass es eben sich nicht verschlechtert. Vielleicht irgendwo vielleicht doch noch mal wieder 'n bisschen besser wird, je nachdem. Ich denke, wenn ich meine Cortisondosis erhöhen würde, dann würde es wahrscheinlich auch alles insgesamt noch 'n bisschen besser werden. Aber das möchte ich eigentlich nicht weil ich weiß, dass das irgendwann dann nicht mehr hilft. Aber ansonsten. Dass ich nach Südeuropa ziehe zum Ausprobieren, das wird nicht passieren. Und dass die Forschung irgendwann mal was findet, um diese Krankheit komplett bekämpfen zu können. Das wär' aber, das ist Utopie glaub ich, dass das passiert. Weil dann können sie ja selber sich die Grundlage nehmen, Medikamente zu verkaufen (lacht). Böse gesprochen.“ (R29/15/490-501)*

Frau V schildert, dass selbst die Zeiten, die sie als gut erlebt, beeinflusst sind von der Potentialität einer Verschlechterung der RhA bzw. von anderen Problemen. Diese Einschätzung ist für Frau V erfahrungsgesättigt. In ihrer Belegerzählung entfaltet sie diesen Aspekt am Beispiel eines Wirbelbruchs.

*„Na ja man hat schon so einiges einstecken müssen. Ich hab hier vor vier Jahren hatte ich einen Wirbelbruch und ja da konnt' ich dann nachts nicht schlafen. Das war ganz toll. Und da ging's meinem Mann ja auch noch gut und dann hat der mir natürlich viel abgenommen. Ich konnte mich nicht bücken, ich konnte nicht ich konnte nur sitzen oder stehen. Und Liegen, das war 'ne ganz große Katastrophe ne. Weil im Rücken, das war ja alles, es ist ja 'n richtiger Bruch, 'n Knochenbruch ne und wer das schon mal erlebt hat, der weiß ja das schwillt erst mal an, wird erst mal dick. Aber 'n Arm und Bein, das kann man schienen ne, aber so 'n Wirbel, da kann man nichts machen. Das muss man selber, das muss wieder zuheilen ne. Das war äh Brustwirbelsäule. Ich glaub das war der vierte oder fünfte Brustwirbel, das weiß ich jetzt gar nicht mehr, aber war hier oben. Manchmal denk ich na, wenn alles bisschen gut geht, na der nächste Hammer der lauert doch schon. Irgendwas muss doch wieder kommen, dass man ja nicht übermütig wird. Irgendwas ist immer.“ (R26/5f/160-177)*

Auch Frau L spricht von der Unberechenbarkeit der Erkrankung; gute und schlechte Phasen wechseln sich unberechenbar ab.

*„Ja und das war, das hat mich, ich hab Tage, da sag ich, ich hab gar kein Rheuma, geht's mir so gut, Stunden oder oder 'ne Stunde später oder nächsten Tag bumm krieg wieder einen so rein, dann häng ich voll daneben. Wetterumstimmung macht viel mit, das kommt auch noch dazu.“ (R12/2/37-42)*

Aus Perspektive von Herrn A stellt das Umgehen mit der tief greifenden Planungsunsicherheit einen unmittelbaren Lernprozess im Kontext von RhA dar. Für ihn stellt die jeweils nächste Woche das überschaubare Planungsfenster dar. Eine Urlaubsplanung wäre dagegen unmöglich. Die Perspektive in die Zukunft ist stark eingeschränkt. Es handelt sich um eine gravierende Planungsunsicherheit in der Lebensgestaltung vor dem Hintergrund der Unberechenbarkeit der RhA.

*„Und was man lernt in so 'ner Zeit ist man, dass man nicht mehr so planen kann und soll. Also wenn ich jetzt sage, im Sommer mach ich das und das und das und das will ich machen. Mal sehen, erst mal sehen was vielleicht nächste Woche ist, weil man kann nicht einschätzen, es kann sein, dass ich morgen wieder im Krankenhaus liege, weil ich irgend 'ne falsche Bewegung gemacht habe. Das lernt man ganz schnell im Prinzip. Dass man nicht mehr so voraus planen kann. Ich würde jetzt im Sommer in Urlaub fahren, weiß ich was im Sommer ist. Ich bin froh, wenn ich nächste Woche meine Termine alle kriege, alle hingehen kann. Und denn sehen wir weiter, was die nächste Woche bringt. Also mehr hat keinen Sinn, bringt nix. Sich irgendwas großartig vorzunehmen, das bringt so, das so nebenbei so mit“. (R1/7f/234-247)*

*„Wenn man jetzt irgendwas machen will, weiß ich da sagt man, früher hat man gesagt, na ja dann machen wir, im April machen wir das wenn 's Wetter ist und im Mai machen wir das. In diesem Jahr versuchen wir mal das zu machen. Wenn es geht. Und was, man muss ja irgendwie bisschen Plan haben, aber es ist eben doch ganz anders, wie es früher war. Weil man das nicht, man kann es ja auch nicht beeinflussen, wie denn. (R1/8/249-256)*

Herr U berichtet, eine andere chronische Erkrankung (Asthma) könne er sicher handhaben, so dass sie für ihn keine akute Bedrohung mehr darstellt. Ob dieser sichere Umgang für die Erkrankung RhA auch so eintreffen wird, ist fraglich, gleichwohl Herr U an Schulungen teilgenommen hat. Trotz vorhandener Erfahrungen im Umgang mit chronischer Erkrankung ist für Herrn U fraglich, ob er RhA dauerhaft als handhabbare Erkrankung erleben wird. Das Erfahrungswissen von Herrn U ist nicht bzw. nur teilweise anwendbar.

*„In der Anfangsphase und danach, wo es dann sehr sehr schlimm wurde, (Pause) gar nicht viel geholfen. Ob das die Spritzen waren, ob das der unzufriedene Arzt, mit dem ich unzufrieden war, ich muss sagen nach dem Wechsel hatt' ich mehr Hoffnung, von vornherein schon, weil das 'ne ganz andere Einstellung war und ich mich da, obwohl 's doppelt und dreifach so weit ist zu fahren, ich das aber gern in Kauf nehme, weil wie gesagt, ich mich dort besser aufgehoben fühle und was auch viel gebracht hat, das halt ich für den vorgehenden Rheumatologe zugute, dass der diese Einweisung in 'ne Rheumaklinik durchgesetzt hat. Da war man doch als wie jetzte monatlich mal zum Arzt*

*oder was, war man da tagtäglich im Geschehen drinne, man wurde dort abends, gab's bestimmte Unterrichte, Verhaltensregeln. Das hat sehr sehr viel geholfen, dass ist auch so, dass ich heute noch manches, ich kriegte Unterlagen mit, obwohl schon etliche Jahre her ist, aber dass ich so manches dort noch nachlesen kann und sagen muss, das war eine gute Sache und ich tu das mal zurück auf mein Asthma bringen, da hatt' ich in jugendlichen Jahren, Mitte meiner Zeit so die Jahre, sehr sehr viel mit zu kämpfen, bis das denn mal einer drauf kam und sagte ich überweis sie nach B-Ort für drei, nachher waren 's vier Wochen neue Einstellungen für ihr Asthma und ich muss sagen, es wurde danach immer besser mit mein Asthma. Heute hab ich so fest in Griff, dass ich von da gar keine Gefahr mehr sehe. Und wenn das auch mal so mit dem Rheuma bleibt, man weiß es nicht.“ (R25/13f/434-458)*

#### **4.1.2.3.2 Zukunftsperspektiven**

Der Wunsch für die Zukunft aus Perspektive von Herrn Y ist, dass die Folgen der RhA sich nicht verschlimmern. Dass die RhA unheilbar ist, weiß Herr Y, den Krankheitsprozess zu verlangsamen, wäre wünschenswert.

*„Ja, also mein Ziel ist im Grunde genommen, dass ich mich gesundheitlich nicht verschlechtere, dass ich zumindest auf dem Stand bin wie ich jetzt bin. Alle Gelenke funktionieren. Das sollte auch nach Möglichkeit so bleiben. Das ist so mein Ziel. Dass diese Krankheit im Moment zumindest und wahrscheinlich auch noch für die nächsten 30, 40 Jahre unheimlich ist, unheilbar, so dass man sie also nicht komplett weg bekommt, ist mir klar. Aber das wäre so 'n so 'n Ziel was ich hab, dass sie sich zumindest nicht verschlechtert, sondern irgendwo das ganze 'n bisschen aufhalten kann.“ (R29/12/372-301)*

Die Heilbarkeit von RhA ist nach Auffassung von Frau V, wenn überhaupt, nur weit in der Zukunft vorstellbar. Auf jeden Fall liegt die Heilbarkeit jenseits der Lebenszeit von Frau V. Schmerzfreiheit ist aus ihrer Perspektive ein wichtiges Ziel, weil damit auch soziale Teilhabe (heraus gehen, Eis essen gehen) ermöglicht wird. Mit dem Themenbereich der therapeutischen Ziele werden bescheidene Wünsche im Zusammenhang mit der Lebensqualität verknüpft (paar Schritte zum Einkaufen gehen, selbst auswählen können, im Notfall selbst zurecht kommen). Frau V hat beobachtet, dass es RhA PatientInnen gibt, bei denen Medikamente wirkungslos sind. Bedrohliche Zukunftsszenarien lassen die eigenen Wünsche von Frau V bzw. Optionen der Gegenwart bescheiden ausfallen.

*„Na ja als erstes sollte ja immer sein, dass man sich so schmerzfrei wie möglich durch Leben bewegt ne, das möchte ja jeder gern haben. Ja. Die beste wär' natürlich, das beste*

wär' natürlich, wenn man irgendwas finden würde oder irgend 'n, wenn man das Gen findet, was dafür verantwortlich ist, um dass das man das einfach nur zack 'ne Spritze kriegt und man ist das alles weg. Aber das, ich glaube das wird noch 100 Jahre dauern, wenn das überhaupt möglich ist. Ja das Ziel einer Behandlung sollte ja sein, dass der Patient schmerzfrei ist, dass er sich bewegen kann, dass er am aktiven Leben teilnehmen kann, dass er auch mal raus kann, dass er mal. Wenn man, wenn man nur mal zur Eisdiele geht und isst ein Eis, dass das schon mal geht. Das ist ja schon an Lebensqualität 'ne ganze Menge. Und das möchte ja nun ganz gerne jeder. Wenn man dann da sitzt im Rollstuhl, manche Patienten enden ja im Rollstuhl, wo überhaupt nichts anschlägt. Ich kenn auch solche Patienten, bei denen hilft überhaupt nichts. Und für die wäre es natürlich schön, wenn man wenigstens wieder so weit mobil ist, dass man wenigstens hier die paar Schritte zum Einkaufen gehen kann, wenn man auch nicht viel trägt, nicht viel hat, aber wenigstens so 'n bisschen, dass man sagen kann Mensch das hab ich mir selber geholt und das kann ich oder wenn ich weiß wenn Not am Mann ist, ich kann mal hingehen, es ist für mich nicht unmöglich. Aber für manche geht auch noch nicht mal das. Das Ziel, das Ziel einer jeden Therapie sollte sein, nicht nur bei mir, auch bei andern Patienten, dass man eben wirklich am aktiven Leben wieder teilnehmen kann ne. Dass man die Schmerzen so weit wie's geht runterdrücken kann. Es geht nicht ganz, ich habe auch jeden Tag Schmerzen, aber die sind im Bereich wo ich sagen kann, das kann ich ertragen.“ (R26/15/479-508)

Statuserhalt, möglichst bis zum Lebensende, ist das oberste Gebot für die Zukunft aus Perspektive von Herrn U.

„Dass die Gesamtrheumageschichte stehen bleibt. Dass sie nicht besser wird ist mir bewusst. Alleine schon zum Alter hin. Und dass es nach Möglichkeit<sup>13</sup> nicht schlimmer wird, dass die Mobilität eingeengt wird, das wäre für mich, wir reisen auch gerne, und das sprech' ich vorher alles mit den Ärzten auch ab, und das hat geklappt bis auf einmal ist was schief gegangen in 'ne Türkei, war ich da ins Krankenhaus gekommen. Das hat aber mit Rheuma nichts zu tun. Und ja das wäre das Ziel zu erreichen, eine Standhaftigkeit, dass es nicht besser wird weiß ich, aber dass es auch nicht viel, bisschen kann es (beide lachen), schlimmer wird ne. So dass man die Lebensfreude erhalten kann. Denn ist für mich undenkbar, wir haben 'n großen Bekanntenkreis, hier nicht mehr hinkönnen, da nicht mehr hinkönnen, das Fahrrad nicht mehr zu bewegen, meine Frau fahren muss und so. Das wäre Ziel, das nach Möglichkeit es alles so bleibt, ja, so lange ich lebe (lacht).“ (R25/19f/638-653)

<sup>13</sup> Worte oder Textpassagen, die unterstrichen sind, wurden von der interviewten Person besonders betont.

Für seine Zukunft wünscht sich auch Herr S, dass sein Zustand möglichst so erhalten bleibt wie es aktuell der Fall ist. Eine Anpassung der Medikamente bei stärkeren Schmerzen wäre für ihn akzeptabel. Seine Autonomie im Alltag und seine Funktionen im Familienverbund sollen bestehen und leistbar bleiben.

*„Wenn ich das jetzt einfach sag, dass es mir nicht schlechter geht. Nicht schlechter geht und das sagt Dr. M. auch, wenn ich Probleme hab, dann müssen wir erhöhen wieder oder wir müssen uns was anderes einfallen lassen. Aber ich soll nicht hinkommen zu ihm und rumjammern, ich hab so starke Schmerzen, da hab ich selbst Schuld, weil ich nichts gesagt hab, sagt der zu mir. So und das ist mein Ziel, dass es mir nicht schlechter geht. Ich komm so gut zurecht, ich kann alleine einkaufen, ich kann auch Auto fahren. Ich kann mit meinen beiden Enkeln rumtollen, natürlich jetzt nicht im Laufschrift aber. Kann noch 'n bisschen Ball hin und her schieben auf 'e Wiese. Wenn er weit wegrollte ist klar, müssen sie ihn alleine holen. Dass es mir nicht schlechter geht, ganz einfach.“ (R23/15/488–500)*

Herr U's Wünsche für die Zukunft sind der Statuserhalt und dass die RhA Knoten an den Händen nicht größer und zahlreicher werden. Eine Operation der Rheumaknoten kann folgenreich sein, wie Herr U erfahren hat. Es besteht Unsicherheit, ob Entscheidungen die erwünschten positiven Effekte mit sich bringen werden.

*„Dass es nicht schlechter wird, was mir keiner zurzeit versprechen kann. Und 'n Ziel wäre auch, was zwar jetzt schon weniger ist, dass sich nicht mehr so viel Knoten bilden, denn irgendwie selbst wenn so 'n Türgriff nehmen, kommen sie damit drauf ne. Denn hier, hier da sind sie usw. Oder aber dass das, wenn sie so bleiben ist ok, aber nicht dass sie schlimmer werden. Ich in meiner Zeit im Rheumazentrum, da war einer mit auf'n Zimmer, den hatten sie an den Fingern, der hat sie nach außen gehabt, zwei weggemacht und der hatte wochenlang Eiterungen da drinne. Deswegen bin ich auch zu, überhaupt dagegen, wenn sie größer werden, hat der Rheumatologe gesagt, kommen wir nicht drum rum, mal einen rauszunehmen. Aber so lange es irgendwie geht, so zu lassen, kann auch so, aber es dürfe, dürfen auch nicht mehr werden und nicht schlimmer werden, denn dann ist man immer noch mehr behindert mit was drauf machen, was zu machen, was anpacken, was hochheben ne. Deswegen hoff ich, dass das nicht noch schlimmer wird mit dem Rheumaknoten.“ (R25/17/560-576)*

Die Zukunftswünsche von Herrn A sind relative Beweglichkeit und relative Schmerzfreiheit. An eine Heilung glaubt er nicht. Die medizinische Versorgung bezieht sich in seiner Wahrnehmung auf Linderung der Symptome.

*„Ich glaube, das nicht, das ist ein dauerhafter Schaden, der da vorliegt und da können sie mit Medikamenten können sie nur lindern, was anderes geht nicht. Und im Prinzip mit*

*Behandlung, mit Therapien können sie auch nur lindern, heilen geht da nicht. Zu heilen ist da nichts mehr, das ist verschlissen und was verschlissen ist. Bloß wenn die da operieren wollen, ich frage mich, das muss ich mir dann ja, dann erzählen sie einem ja, was sie denn da machen wollen. Aber wenn da das kaputt ist, dann ist das kaputt. Und das wächst nun mal nicht neu. Das ist 'ne Tatsache und damit, bloß das wie gesagt, dass man sich noch halbwegs bewegen kann und dass ich relativ schmerzfrei bin. Das wär' schon nicht schlecht.“ (R1/25f/833-844)*

Bei Chronizität der RhA sind nach Auffassung von Herrn T Symptomlinderung und –kontrolle die Leitziele der Therapie. Teilnahme am Leben ist wichtig für die Zukunft – andererseits macht Herr T die Erfahrung, dass er an einer anstrengenden Veranstaltung teilnimmt und es ihm hinterher schlechter geht. Aktive soziale Teilhabe wird mit körperlicher Verschlechterung quittiert. Lebensqualität und Folgen im Hinblick auf die RhA müssen ausbalanciert werden bzw. können einander widersprechen.

*„Die Therapieziele. Die Sache, Rheuma ist ja nun mal chronisch. Und das Ziel und das Ziel kann auch nur sein, dass man die Schmerzen behandelt und da bin ich jetzt hier mit der Basistherapie, dass man der Sache zuvorkommt, dass man da schon das ganze die Entzündung, damit die gar nicht erst hochkommt. Das ist immer das Ziel, das seh' ich so, dass man schmerzfrei leben kann. Teilnehmen kann am Leben und äh das gelingt, bei mir gelingt das ja. Vor zwei Jahren war ich zu 'ner Wallfahrt zu Ostern, 100.000 Leute und da war T dabei. Und das kann man nur wenn man fit ist. Und danach ging's mir wieder mal schlechter.“ (R24/19/634-643)*

Ein Stillstand des Krankheitsprozesses ist eine wichtige Zukunftsperspektive. Maßnahmen der Rheumaliga (Wassergymnastik) helfen dabei. Frau R überwindet dafür ihre generelle Abneigung gegen außerhäusliche Aktivitäten.

*„Ja natürlich, dass da Stillstand eintritt, dass es auf keinen Fall schlechter wird. Denn besser wird's nicht mehr werden, aber äh dass es eben so bleibt wie es ist. Und deswegen geh ich auch zur Rheumaliga, obwohl ich ja auch wieder möglichst immer nirgendwo hingehen möchte, aber es mir unheimlich hilft. Ja, also dass eben halt Stillstand eintrifft ja.“ (R22/17/553-558)*

Normalität im Leben ist eine zentrale Zukunftsoption für Frau B. Mit zunehmenden Einschränkungen fällt es ihr im Vergleich zum Krankheitsbeginn schwerer, mit der RhA zu leben. Sie leidet unter Einsamkeit bzw. Alleinsein in ihrer Wohnung. Eine neue Lebenspartnerschaft kommt nicht in Frage, weil sie sich mit ihren körperlichen Einschränkungen als Zumutung für andere empfindet.

*„Dass ich wegkomme von der Krankheit. Das wäre mir am wichtigsten. Dass ich wie 'n normaler Mensch wieder leben kann. Denn ich kann ja auch nicht mehr viel unternehmen, weil ich 's einfach nicht mehr schaffe, weil es mir dann zuviel wird irgendwann, dann muss ich kehrt machen und wieder nach Hause. Wichtig wäre natürlich für mich, dass ich das, dass ich noch gut alt werde so. Dass ich nicht ewig unter diesen Schmerzen leide. Ich meine die erste Zeit bin ich einigermaßen klargekommen damit, aber nachher wo ich gemerkt habe, es wird immer schlimmer, dann kommt da, dann kommt's hier. Da fiel es mir immer schwerer das zu akzeptieren. Wahrscheinlich macht's auch bei mir, ich mein ich hab ja Kinder. Der eine wohnt in Y-Stadt, der andere wohnt weiter draußen. Aber dieses dieses Alleinsein, wenn man nach Hause kommt und man ist alleine, man kann sich mit keinem austauschen. Wenn man reden könnte, man hätte Abwechslung mehr. Dann ist das auch einfacher. Bloß ich habe gesagt, bei mir kommt keiner mehr ins Haus. Und wenn man mich ansieht, wie ich mich fertig machen muss, da vergeht manchem das Zusammenleben, das das kann man keinem mehr zumuten.“ (R2/3f/88-107)*

Für Frau F ist zentral, ihren jetzigen Krankheitsstatus und die Versorgungssituation in der Zukunft aufrecht zu erhalten. Bestehende Beeinträchtigungen sind für sie akzeptabel. Das Erfahrungswissen lehrt, dass die momentane Situation sehr gut ist und viel erreicht wäre, wenn diese so aufrechterhalten werden könnte.

*„Ja also als es anfing, da da hab ich mir noch nicht vorstellen können bzw. hätte ich nicht gedacht, dass einen das doch letztendlich so beeinträchtigt oder so viele Gelenke angreift und so. Das war also schon etwas, wo ich am Anfang. Na ja man wusste das nicht bisher, ist ja klar, man hatte das ja noch nicht. Und dass man jetzt aber inzwischen ja das halt so akzeptiert wie es ist und sagt, wenn es so bleibt wie es jetzt im Moment ist, dann kannst du zufrieden sein ja.“ (R6/28f/949-956)*

Zukunftsperspektiven und Ziele von Frau F werden von der RhA erheblich beeinflusst, sowohl berufliche wie private Perspektiven und Ziele. Ärzte/Ärztinnen und Patientinnen/Patienten sollten nach Auffassung von Frau F gemeinsam eine Adaption von Zielen vornehmen. Die gegenwärtige Versorgungsrealität sieht dies nicht vor: es geht (lediglich) um die Versorgung mit Medikamenten und Hilfsmitteln.

*„Ja das ist das, was ich vorhin schon so 'n bisschen ansprach, dieses ganzheitliche ne. Der Mensch als eben rheumatoider Patient. Aber da denn eben dieses ganzheitliche betrachtet. Und dazu gehört eben auch da dieses Erarbeiten ne. Das sind Ziele, die der Patient hat oder wo der Arzt denn also sagen muss, also das Ziel ist nicht mehr möglich, das werden wir nicht erreichen. Aber dass man dann eben ja, das gemeinsam zu erarbeiten, das find ich also ganz wichtig. Und nicht wie ja letztendlich doch immer noch heutzutage praktiziert*

*wird, vom Internisten krieg ich die und die Medikamente und vom Orthopäden krieg ich die und die Spritzen ins Gelenk oder diese Orthesen oder was weiß ich und dann war's das ne. Also das ist mit das wichtigste überhaupt denk ich. Da diese Krankheit ja nicht heilbar ist. Und weil die ja in alle Bereiche eines Betroffenen eingreift. Beruflich, privat für, für die eigene Kondition überhaupt alles. Und insofern ist das 'n ganz wichtiger Punkt ne.“*  
(R6/29/964-979)

Angesichts des Wissens über RhA als unheilbare Krankheit scheint ein Stuserhalt die positivste Zukunftsperspektive für Frau F. Die Akzeptanz des Zustandes wird ebenfalls mit Wissen über RhA impliziert. Frau F vertritt die Auffassung, Trauer über vergangene Fertigkeiten sei kontraproduktiv.

*„Ja was ist, also wie gesagt mit dem Hintergrundwissen über diese Krankheit und dem Wissen, dass sie nicht heilbar ist und dass und die ganzen Zusammenhänge und Abläufe da sind ist es für mich also ja positiv, wenn das so bleibt wie es jetzt ist. Sich nicht verschlechtert. Besser wird das ja nicht. Aber dass man sozusagen den Status quo den wir jetzt haben, dass man den akzeptiert. Dass man damit sich arrangiert hat dass man da nicht hinterher jammert und sagt ah=h was wäre wenn du das noch könntest und wenn du das noch machen könntest, nützt nichts ne, das reißt einen nur selber runter. Also was soll's. Nee=e, dass man das, also was man noch machen kann, dementsprechend auch macht und dass man das denn hoffentlich noch ganz lange so fortführen kann ne.“*  
(R6/30/1000-1013)

Frau G hat als Wunsch für die Zukunft finanzielle Absicherung. Dieser Wunsch bezieht sich auf grundlegende Faktoren der Lebensführung wie Miete, Nahrung, Heizung und Versorgung des Haustieres. Ferner wünscht sie sich den Stuserhalt ihrer gesundheitlichen Situation. Sie schildert weiterhin, dass sich ihre Ansprüche an eine Lebenspartnerschaft bzw. Liebesbeziehung gravierend verändert haben. Vor diesem Hintergrund erscheint ihr eine neue enge Verbindung mit einem Mann, die sie durchaus wünscht, illusionär.

*„Dass ich weiter meine Wohnung bezahlen kann. Also meine Wohnung, Essen, Trinken. Warm muss sie sein, das geht im Moment nicht anders (lacht). Ja dass mein Kind, mein Hund und meine Katze etwas zu essen haben. Also ja das wünsch ich mir. Und wenn ich, ich finde, wenn ich das hab, hab ich viel schon mal. Gesundheitlich dass es mir so geht, wie es mir jetzt geht, wenigstens dass es so bleibt. Weil wenn es so bleibt, damit kann ich super gut umgehen. Ja, dass ich vielleicht noch (kurze Pause), ja dass ich vielleicht noch mal soviel, dass ich dass mir noch mal jemand begegnet, dem ich, wo ich bereit bin und die Fähigkeit habe, meinen kranken Körper einem andern Menschen anzuvertrauen. Weil das*

*ist für mich auch noch so was, ein gesunder Körper kann ja so machen, ein kranker Körper kann das nicht mehr. D.h. ich habe so irgendwie, ich seh' meinen Körper jetzt auch nicht als Werkzeug, sondern als kostbaren, kostbares Gut und so kostbar wie ich ihn empfinde, möchte ich auch ihn gepflegt wissen. Pflegen kann ich ihn gut auch noch alleine, aber oder zu schätzen wissen, aber ja das einfach ich, ich erhebe den Anspruch, dass der andere hier (kurze Pause) mich schätzt. Ja absolut, weil anders geht das gar nicht ne so. Weil das alte geht ja auch nicht mehr (lacht), das alte geht auch nicht mehr, also. Und was auch ist, ich erkenne die, solche Menschen auch sehr gut, mittlerweile. Und, also da bleiben, die arme Männerwelt, die geht da ganz schön unter mit mir (lacht).“ (R7/48/1625-1644)*

Frau D formuliert als Wünsche für die Zukunft Schmerzfreiheit; Gesundheit (auch der Familienmitglieder) und den Erhalt des eigenen Lebens (Frau D hatte eine schwere Lungenerkrankung).

*„Haha, was ich für Wünsche habe? Dass man keine Schmerzen hat. Nein, dass alle gesund sind. Und man sieht ja, es kann ja von einer Sekunde auf 'e nächsten, egal was es ist, kann es ja vorbei sein. Meine Ziele sind ja, gesünder leben. Dass es so klappt, wie ich mir das vorstelle. Dann bin ich schon zufrieden, wenn das so klappt. Sonst hab ich jetzt keine Wünsche.“ (R4/18/583-588)*

Es fällt Herrn E nicht leicht, Ziele und Wünsche zu formulieren, was angesichts seines Handlungspragmatismus verstehbar ist. Jede Auseinandersetzung mit Zielen und Wünschen bedeutet zwangsläufig auch eine Auseinandersetzung mit Ängsten und Sorgen, die er zu vermeiden sucht (diese Aspekte gehen aus anderen Interviewpassagen hervor). Er formuliert Wünsche nach Stabilität der aktuellen Situation, nach Wohlbefinden und Gesundheit für sich und seine Familienangehörigen.

*„Die entscheidenden Ziele tja. Da kann ich gar nichts zu sagen, da kann ich gar nichts zu sagen. Ich muss so weiterleben. Ich komm gut aus damit. Und so bin ich im Glauben, dass das so noch vielleicht lange anhält. Sonst 'n Ziel hab ich gar nicht.“ (R5/20/666-669)*

*„Ja Wünsche hab ich, dass ich noch lange gesund bleibe. Das ist mein Ziel. Und dass keiner von uns schwer krank wird. Sehen Sie, das sind so meine Ziele.“ (R5/21/674-676)*

Die zu Beginn vorhandene Vorstellung, dass die Krankheit geheilt werden könnte, hat Herr E heute nicht mehr. Indirekt formuliert er den Wunsch, dass es nicht zur Verschlechterung seiner körperlichen Situation kommt. Mit der aktuellen Situation habe er sich „abgefunden“.

*„Na ja am Anfang hab ich gedacht, Mensch ach vielleicht das wird ja doch so wieder und tja. Aber es ist gleich geblieben und hab ich mich mit abgefunden, also das. Da kann ich auch so weiter gar nichts zu sagen also. Ich bin froh, wenn ich jeden Morgen wieder aufsteh'. Und das es soweit ganz gut geht. Vielleicht mal wieder 'n Tag, wo 's mir nicht so*

*gut geht. Wetter, Kreislauf und so, das spielt ja auch 'ne große Rolle. Ich bin sehr wetter\_ wetterempfindlich, wetterfühlig. Tja und denn ist das so gegeben. Denn fahr mit 'n Fahrrad morgens. So. Sehen Sie.“ (R5/21/682-690)*

Frau L wünscht sich, dass sich ihr körperlicher Zustand nicht verschlechtert. Der Rollstuhl erscheint in ihrer Schilderung als Symbol für den schlimmsten vorstellbaren Krankheitsverlauf mit schwerer Bewegungsbeeinträchtigung. Sie formuliert Hoffnung auf Interventionen („neue Gelenke“), die Bewegungsbeeinträchtigungen ausgleichen; im Sinne einer stillen Hoffnung gegen die Bedrohung „Rollstuhl“. Neben dem Wunsch nach Erhalt des Staus quo wird auch Hoffnung auf Verbesserung der Situation deutlich. Frau L betont, dass sie nicht viel verlange bzw. mit wenig zufrieden sei. In ihren Formulierungen kann die Koppelung von Gefühlen der Bescheidenheit an einen Glauben an eine gestaltbare Zukunft beobachtet werden (wenn - dann Konstruktion). Es kann sich um ritualisiert wirkendes Denken handeln. Eine hohe Patientinnen Compliance wird verbunden mit der Hoffnung (dem Glauben), der Bedrohung „Rollstuhl“ ausweichen zu können. Pflichtbewusstes Verhalten der Patientin wird ‚belohnt‘; die hohe Compliance muss aber auch in Zeiten des Wohlfühls aufrechterhalten werden. Die mehrfachen Wiederholungen dieser Konstruktion lassen diese wie eine Beschwörungsformel erscheinen.

*„Ja dass es mir nicht schlechter wird, weil man kann ja bis zum Rollstuhl enden. Oder das gibt noch 'ne Möglichkeit, neue Gelenke einzusetzen. Aber der Rollstuhl ist das Ende. Also das möchte ich, möchte ich nicht wenn's geht. Also ich mein, so weit denk ich auch nicht, aber ich weiß es ja, dass das auch eintreten kann. Und ich hoff, dass es so wie 's jetzt zurzeit, im Moment ist, dass es sagen wir mal so bleibt oder noch 'n bisschen besser. Und das wär' schön. Damit wäre ich schon sehr zufrieden. Ich glaube, dann schaff ich auch noch das Arbeiten. Ich geh mal von aus. Aber das ist das einzige, was so, dass es wirklich 'n bisschen was hilft, dass man wirklich noch so ne. Tja und wenn man nachher so sein Alter hat, wo nachher gar nix mehr geht sag ich mal, Hauptsache du kannst dich noch 'n bisschen bewegen. Weil man ja sagt, desto älter du wirst wird schlechter, das weiß man jetzt ja noch nicht. Aber dass es so geht, dass du dich allein bewegen und alleine helfen kannst so ne. Das wär' schon ganz gut und dann wär' ich auch zufrieden. Mehr will ich gar nicht in dem Sinne. Aber ich würde trotzdem immer so lang wie's ist, immer weiter gehen zum Arzt regelmäßig, das sollte man machen. Nicht dass man nachher meint, oh mir geht's ja gut, ich brauch nicht mehr hin ne, das ist schon mal verkehrt, das würde ich nicht machen. Also ich geh regelmäßig zu meine Ärzten. Und er meinte ja mal, vielleicht könnte man die Tabletten mal absetzen, aber er meint, das wird doch nix werden bei mir, weil es zu viel jetzt schon immer in der Zeit schon war ne. Also sag ich mal, ich nehm' sie mein*

*Leben lang, ich kann nix dran machen. Und wenn man sie nicht nimmt, dann wird man's an eigenen Leibe wieder spüren, dass es einen wieder schlechter und noch schlechter und dass gar nichts mehr geht nachher, dass man da landet, wo der Anfang war. Und das will ich nicht. Darum Medikamente einnehmen, was man kriegt, immer regelmäßig zum Arzt gehen sag ich mal und denn wird man bestimmt, dass man da gut mit zurande kommt bis zum Ende. Also 'n Rollstuhl möcht ich nicht ne. Gut wenn 's mal so ist, denn sagt man auch nicht will man nicht, muss man's. Aber das möcht ich nicht. So wie 's jetzt so ist, das wär' ganz gut, wär' ich auch zufrieden, ja.“ (R12/32f./1059-1094)*

#### **4.1.2.4. Kategorie Bewegung/Körper(konzeptionen)**

Mit dieser Kategorie werden Aussagen von Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern zusammengefasst, die sich auf körperliche Veränderungen in der Folge der RhA Erkrankung beziehen. Sehr häufig verbunden sind damit Einschränkungen der Bewegung und der körperlichen Leistungsfähigkeit. Mit dem Begriff der Körperkonzeptionen wird angedeutet, dass diese körperlichen Veränderungen zu veränderten Einstellungen zum eigenen Körper führen können, der Körper wird aber auch als uneindeutig und fragil beschrieben. Veränderungen im körperlichen Bereich durch RhA können sichtbar oder unsichtbar für andere Menschen sein. Damit geht eine Ambivalenz der interviewten Personen einher: einerseits sollen körperliche Veränderungen vermieden werden, andererseits wird die Schwere der Erkrankung von Außenstehenden nicht wahrgenommen oder bagatellisiert.

##### **4.1.2.4.1 Sichtbarkeit - Unsichtbarkeit**

Rheuma wird nach der Erfahrung von Herrn S in der Öffentlichkeit bagatellisiert. Herr S hat sogar in der Verwandtschaft damit Erfahrungen gemacht. Das hat ihn sehr gestört, jetzt hat er einen anderen Umgang damit gefunden (Bestandteil KH-Bewältigung). Wenn Rheuma unsichtbar ist, wird es nicht ernst genommen. Wenn es sichtbar ist, führt es zu Stigmatisierung.

*„Aus meiner Sicht jetzt vielleicht, dass das Rheuma von Mitmenschen oft unterschätzt wird. Ich hab das in eigener Verwandtschaft erlebt die sagen dann was, kannst dich nicht richtig bewegen und so. Was, glaub ich nicht, du bist doch noch gar nicht so alt. Gibt's doch gar nicht so. Das, jetzt hab ich mit abgefunden, jetzt können sie quatschen was sie wollen, interessiert mich ja gar nicht. Aber das hat mich wirklich sehr gestört. Das merkt man im*

*Umgang manchmal auch. Auch wenn ich jetzt, ich sag ich bin noch nicht alt, aber wenn ich jetzt mit 'n Stock die Straße lang gehe, dann kieken sie dich an, als wenn und das ärgert mich manchmal. Ja. Dass von vielen Leu\_ Menschen Rheuma noch nicht als Krankheit, als ernst zu nehmende Krankheit wahrgenommen wird. Ja, ja, ja. Oder man muss 65 sein. Und ich kann aus eigenen Erleben sagen, ich hab in der Reha 14-Jährige gesehen, 12-Jährige, 14-Jährige, die ganz stark erkrankt waren an Rheuma.“ (R23/21f/702–717)*

Frau X hat Erfahrungen damit gemacht, dass Bekannte die Folgen ihrer Erkrankung nicht wahrnehmen und nicht wahrhaben wollen. Früher regelmäßig übernommene Funktionen sind für Frau X nicht mehr durchführbar, für andere Menschen ist dies nicht nachvollziehbar.

*„Und auch so Bekannte und so sagten wieso. Ich hab zum Beispiel immer mit 'm Kugelschreiber immer geschrieben, wenn wir so Kartenspiele machten und so, war ich immer Schreiber. Ich sag das geht nicht. Wieso geht das nicht sagten die. Ich kann den nicht halten. Konnten sie gar nicht glauben ne.“ (R28/2/61-66)*

Frau L thematisiert Fragen der Krankheitslegitimation; indirekt formuliert Frau L, dass ihr Krankheitssimulation unterstellt wird. Spezifische Kennzeichen der Erkrankung RhA sind Schmerzen und Bewegungsbeeinträchtigungen, beides ist körperlich nicht immer/nicht zwangsläufig erkennbar. Fast scheint es wie eine Erleichterung, wenn Kennzeichen/Belege der Erkrankung (z.B. Verformungen von Gelenken) sichtbar werden. Offenbar (vielleicht im Vergleich zu Erfahrungen anderer Betroffener - Frau L nimmt an einer Selbsthilfegruppe teil) betont Frau L, dass sie Kontakt zu anderen Menschen hat; sie nicht unter Einsamkeit leidet, wohl aber Sorge um eine zunehmende Einsamkeit haben könnte (gerade vor dem Hintergrund einer von ihr befürchteten Berentung). Die Unsichtbarkeit der RhA verweist auf die Unbegreifbarkeit der Erkrankung; es ist nicht begreifbar, was (nicht nur) körperlich passiert. So gesehen handelt es sich um eine Thematisierung der Krankheitswahrnehmung.

*„Und Kontakt ist auch so noch, nur sie sagen denn ja manchmal auch, man sieht dir das ja gar nicht an. Dass du da irgendwas hast ne. Vielleicht 'n Außensteher kann das gar nicht so mitfühlen, man sieht nicht. Aber dass du hier deine Schmerzen hast und wie gesagt, was man nachher sieht die Verformung, das Dicke alles und wenn's heiß ist ne, das sieht man ja, das ist ja klar. Und, und so kann man sagen, ja die hat ja gar nix, was will die denn ne. Nur wenn eben halt die Schmerzen und das alles da ist. Und das ist ja nicht nur kurz, das hält ja ziemlich lange auch an. Ne und denn wie gesagt, alles so dick und du kannst nicht zugreifen. Das ist schon so 'n Problem ne.“ (R12/13f./436-447)*

Frau I berichtet von krankheitsbedingter Einschränkung der Feinmotorik. Sie hat die Erfahrung gemacht, aufgrund sichtbarer krankheitsbedingter körperlicher Veränderungen von anderen Menschen angeguckt zu werden. Sie hat gelernt, sich dagegen zur Wehr zu setzen.

*„Es schränkt meine Feinmotorik ein. Das tut es ja, das stört mich. Es, ich merke, dass die Menschen mir auf die Finger kucken. Damit hab ich kein Problem, weil ich mein, ich werde eh angeguckt und ich hab gelernt zurück zubeißen. Das ist kein Thema. Und wenn ich nicht will, dass mich jemand drauf anspricht, dann spricht mich auch niemand drauf an.“*  
(R9/23/749-754)

#### **4.1.2.4.2 Folgen körperlicher Veränderungen**

Frau Z berichtet davon, dass fortschreitende Bewegungseinschränkung bestimmte Räume für sie unerreichbar macht. Vor der Erkrankung war Frau Z eine zupackende Frau, die z. B. mit Freude bei Umzügen geholfen hat und schwere Gegenstände tragen konnte. Dies hat sich sehr verändert. Geschätzte Tätigkeiten sind für Frau Z nicht mehr realisierbar. Räume im wörtlichen wie im übertragenen Sinne werden unbewohnbar.

*„Und was machen, was mit Bewegung zu tun hat, das ist eben nicht mehr drin, das mach ich nicht mehr und schaff ich auch nicht mehr. Und also ich hab z.B. die Begegnungsstätte, die ich bis zum, also geleitet habe, ist 'n Haus, 'n großes Haus gewesen mit vielen Treppen, wo die Räumlichkeiten auf unterschiedlichen, auf vier verschiedenen Ebenen, neu gebautes Haus, wunderschönes Haus. In manche Räume bin ich kaum noch reingegangen, weil es mich einfach viel zu sehr angestrengt hat, da jedes Mal hochzugehen und ja irgendwie. Ich hab auch immer mit zugepackt. Wenn jemand umziehen wollte, hab ich 's Klavier getragen so ungefähr ne. Also alles solche Sachen. Also alles was ich gern gemacht habe, was ich gut gemacht habe, ja alles. Ja aber das was, was ich auch gern gemacht habe, das hat sich schon, das läuft nicht mehr so.“* (R 30/4/117-131)

Auch Frau B bezieht sich darauf, wie die Bewegungseinschränkung die Erschließung bislang unbekannter Räume hemmt. Die Bewegungseinschränkung auf körperlicher Ebene wirkt auf geistige Bewegungsmöglichkeiten. Bewegung ist nicht nur körperlich zu verstehen, es geht auch darum, Neues kennen lernen zu können.

*„Das war mir damals immer wichtig, dass ich rauskomme und und laufen kann und mich bewegen und was sehe und was kennen lerne. Oder sagen wir mal, man kennt ja noch nicht mal die Stadt richtig, oder die Stadt kennen lernen. Aber das ist denn, mit einem*

*Schlag war das vorbei, weil ich merkte die Füße wollen nicht mehr so, wie ich 's gerne hätte.“ (R2/19/613-618)*

Körperliche Veränderungen durch RhA in Form von Rheumaknoten hat Herr U kennen gelernt. Die medizinische Behandlung der Rheumaknoten birgt Risiken, wie Herr U erfahren hat. Ab einer gewissen Größe behindern die Rheumaknoten die Alltagsbewältigung. Körperliche Veränderungen durch RA werden beschrieben. Die Weise, wie diesen begegnet werden kann, ist uneindeutig für Herrn U.

*„Dass es nicht schlechter wird, was mir keiner zurzeit versprechen kann. Und 'n Ziel wäre auch, was zwar jetzt schon weniger ist, dass sich nicht mehr so viel Knoten bilden, denn irgendwie selbst wenn so 'n Türgriff nehmen, kommen sie damit drauf ne. Denn hier, hier da sind sie usw. Oder aber dass das, wenn sie so bleiben ist ok, aber nicht dass sie schlimmer werden. Ich in meiner Zeit im Rheumazentrum, da war einer mit auf'n Zimmer, den hatten sie an den Fingern, der hat sie nach außen gehabt, zwei weggemacht und der hatte wochenlang Eiterungen da drinne. Deswegen bin ich auch zu, überhaupt dagegen, wenn sie größer werden, hat der Rheumatologe gesagt, kommen wir nicht drum rum, mal einen rauszunehmen. Aber so lange es irgendwie geht, so zu lassen, kann auch so, aber es dürfe, dürfen auch nicht mehr werden und nicht schlimmer werden, denn dann ist man immer noch mehr behindert mit was drauf machen, was zu machen, was anpacken, was hochheben ne. Deswegen hoff ich, dass das nicht noch schlimmer wird mit dem Rheumaknoten.“ (R25/17/560-576)*

Herr A beschreibt die Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit. Diese Einschränkung führt zu Verlangsamung. Planungsmodalitäten verändern sich. Spontane Aktivitäten sind ausgeschlossen. Wenn die Immobilität weiter voran schreitet wie bisher, braucht Herr A nach seiner Auffassung alsobal einen Rollstuhl. Der Einsatz einer Gehhilfe war nicht überzeugend, zwar fühlte sich Herr A damit sicherer, aber die Schmerzen blieben unverändert.

*„Es ist jetzt bloß so, wenn ich denn so wie gestern, da musste ich nach H-Stadt zum MRT und die Belastung da hin und wieder zurückfahren, die Fahrerei schon an sich tut mir natürlich von oben bis unten alles weh. Denn hab ich da so 'n Tag wo man denn ganz ganz ruhig macht. Jetzt wie gesagt, das ist denn, wenn man denn so irgendwo hin muss, die Belastung das ist das, was einen wirklich stört an der ganzen Geschichte. Dass man eben doch nicht mehr so kann wie man gerne möchte. So mal irgendwo mal schnell hin ist nicht. Man überlegt, machst du das“. (R1/3f/99-108)*

*„Wenn das so weitergeht, dann dauert es nicht mehr lange, dann brauch ich nämlich 'n Rollstuhl, weil ich denn gar nicht mehr laufen kann. Dagegen wollen sie jetzt erst mal was*

*machen. Das ist jetzt mein Hauptanliegen. Dass ich wieder paar Meter feihändig laufen kann. Da sonst mit so 'ne doofe Krücke rumrennen, das nutzt eigentlich auch nicht viel, das ist auch bloß mehr, ich hab die gleichen Schmerzen, ob ich das Ding nun habe oder nicht, die Schmerzen bleiben gleich. Das einzige, man fühlt sich sicherer.“ (R1/22f/740-748)*

Herr T berichtet, seine körperliche Leistungsfähigkeit habe stark abgenommen. Wenn er über seine Grenzen hinaus körperlich arbeitet, hat dies erhebliche und langfristige Folgen. „Man muss sich also wohl in Acht nehmen, wenn man etwas arbeiten möchte. Wir haben hier einen kleinen Garten und dann äh ist der in Ordnung zu halten. Und normalerweise habe ich früher durchgearbeitet. Und wenn ich heute arbeite, da hab ich sag ich mal zwei Stunden was tun, da muss ich aufhören. Warum, weil sonst irgendwie die Muskeln zu sehr beansprucht werden oder die Knochen und dann ist das alles dann nicht mehr, schmerzt hinterher. Hab ich mal im Garten säubern von den Eicheln, da sind zwei Eichenbäume, da kommen reichlich Eicheln und Laub runter und das ganze Zeug hab ich zusammengeharkt und in Säcke gepackt und da war ich denk ich mal so 1000 mal oder 2000 mal gebückt, immer wieder aufgehoben, wieder rein. Irgendwann war denn was mit 'm Rücken, dann ist das so. Dann hab ich anschließend ja ich würde sagen 'n Vierteljahr damit zu tun gehabt, einschließlich Chiropraktika mit Einrenken der Gelenke und und. So so ist das, Massagen und so was alles. Das kann man also dann nicht mehr machen, man muss also schon seine Grenzen kennen. Es ist nicht so, dass man wieder voll fit ist. Oder ich hab oben am Balkon das Geländer gereinigt und gestrichen mit Drahtbürste und auch wohl mit 'm Schrubber da mit 'm Flex. Da hatt' ich hinterher auch Probleme, da waren die Finger dann alle steif, weil man da ganz bestimmte Übungen macht und wenn man das immer nur so hält und so dann, dann ist sie da wieder Krankengymnastik.“ (R24/7f/220-234)

Als problematisch erweist sich für Herrn E die Unmöglichkeit körperlicher Kraftanstrengung. Exemplarisch kontrastiert er eine frühere Leichtigkeit und die heutige Schwere im Umgang mit anstrengenden körperlichen Tätigkeiten. Es fehlt ihm die Möglichkeit, sich körperlich abzuarbeiten; alternative Wege scheint er bisher noch nicht gefunden zu haben. Sein Hobby fordert schwerpunktmäßig feinmotorische Fähigkeit (was angesichts seiner rheumatischen Beschwerden u. U. auch schwierig sein kann). Danach gefragt, wie im Alltag auftauchende Probleme, z.B. die Schwierigkeit einen schweren Holzkorb zu tragen, gelöst werden, beschreibt Herr E sein Konzept der Anknüpfung an frühere körperliche Möglichkeiten und einer damit verbundenen Bewältigung auftauchender Schwierigkeiten durch Verdrängung.

*„Ja klar ist es, ist anders geworden. Es ist schon, schon ganz schön ist es anders ne. Das so, mir fehlt so die Kraft, früher hatte ich die Kraft. Und ich kann nicht mehr so aus 'er Haut*

*raus nech, also das fehlt einen schon, das manchmal schon. Wenn ich das so denke, so das jetzt mit Holz, Korb Holz tragen, dass einen das schon zur Last wird, da hätte ich ja früher über gelacht. Den hätte ich ja an einen Finger genommen ne, das ist das Problem. Und das Altwerden, das hab ich auch böß auf Sicht. Aber nützt nix.“ (R5/6/192-200)*

*„Ich löse das, indem ich da hart gegen angehe. Und denn mach ich das. Wird manchmal geschimpft von der Frau, dass ich nicht so schwer. Aber das ist denn, wenn ich denn einmal bei bin, denn ist egal wie ich. Das kommt einen doch so manchmal wieder 'n bisschen durch. Tja=a.“ (R5/7/233-237)*

Frau D erzählt von Bewegungseinschränkungen und Schmerzen; speziell an Händen und Füßen. Sie kennt Schmerzen in Phasen hoher Krankheitsaktivität, aber auch Schmerzen schon bei leichter Berührung. Frau D leidet sehr unter ihrer Immobilität, sie kann nur noch kurze Strecken gehen. Als sie vor Jahren einen Rheumaschub hatte, hat sich eine Fliege auf ihren Fuß gesetzt, was ihr starke Schmerzen bereitete. Frau D erinnert sich noch lebhaft daran.

*„Was mich, was mich dadurch verändert hat, ich hab das ja auch hier in, wenn ich, ich kann nicht weit laufen, kann ich überhaupt nicht weit gehen. Ich kann auch nicht stundenlang jetzt auf 'm Stuhl sitzen, das geht auch nicht. Dann macht man schon so und wieder nach links hin, Hauptsache oder so. Das ist blöd, das ist blöd. Also am schlimmsten für mich ist, wenn man, wenn das in 'ne Füße hat, hab ich, ich hab teilweise, hab ich auch 'nen kleinen Rheumaschub, aber nicht so extrem wie vor zehn Jahren oder vor neun Jahren ähm. Das Schlimmste für mich ist ja, wenn man die Hände nicht mehr bewegen kann und die Füße, man kann nicht laufen. Die braucht man ja eigentlich auch. Das ist für mich eigentlich das Schlimmste. Obwohl das jetzt nicht mehr so extrem ist wie, ja wie vor knapp zehn Jahren, da war das ja extrem. Da weiß ich auch noch so 'n gutes Beispiel, da hatte, war das noch nicht erkannt und da waren die Füße so angeschwollen, da hat sich irgend 'ne Fliege drauf gesetzt. Das hat so wehgetan, ich konnte ja nicht mehr mich bewegen, so schlimm war das, ganz ganz schlimm, ja.“ (R4/4f./134-151)*

#### **4.1.2.4.3 Körpererleben**

Frau V hat die Erfahrung von einer Fehleinschätzung körperlicher Symptome gemacht: Unfallverletzungen werden nicht erkannt, Schmerzen werden fälschlich der RhA zugerechnet. Frau V erlebt den eigenen Körper bzw. körperliche Empfindungen nicht mehr als eindeutig.

*„Ich bin mit meinem Sohn in Urlaub gewesen, ich bin mit 'm Fahrrad gestürzt. Und hab also eben Schmerzen gehabt, aber eben nichts gemerkt. Und aufgrund des Röntgenbildes ist das festgestellt worden und das war dann über ein halbes Jahr schon her. Und dann war aber schon der Bruch, weil ich ja nun Arthrose habe, Arthritis war das schon bisschen verwuchert und darum musste das operiert werden. Ich hab auch gemerkt, wenn ich draußen im Garten war, dass ich dann unheimliche Schmerzen hatte, aber alles auf dieses Rheuma in den Händen zurückgeführt ne. Also hab ich im Moment laufend was mit den Händen.“ (R22/19/627-637)*

Frau B empfindet den älter werdenden Körper als unzumutbar für andere. Bei ihr kommen noch die körperlichen Veränderungen durch die RhA hinzu. Sind zwei Menschen zusammen alt geworden, ist dies anders. Mit einem potentiellen Umzug verbundenes Ein- und Auspacken wäre überdies sehr anstrengend und zeitigt mittelfristige Probleme. Vom sozialen Umfeld werden diese Erscheinungen nicht wahrgenommen. Das Unverständnis lässt Frau B verstummen. Sie vermisst einen Austausch, der ihr eine gewisse Erleichterung bieten würde.

*„Denn je älter man wird und da kommt dies dazu und da muss man dies und muss man dies und das und da hat man das Gefühl, man besteht nur noch aus Ersatzteilen. Und das kann man ja keinem mehr zumuten, wenn man nicht zusammen alt geworden ist. Sag mal so. Wenn man zusammen alt geworden wird, ist es einfacher nicht. Und bei besteht auch die Angst, ich müsste wie gesagt umziehen, dass ich Parterre oder wenigstens eine Treppe mit Fahrstuhl. Aber erstes Mal braucht man dazu 'ne Menge Geld, um das alles in Griff zu kriegen und dann hab ich auch die Angst, ich packe das alles nicht mit Einpacken, mit Auspacken, wird einem alles zu schwer. Dann liegt man wieder 'ne halbe Woche flach und kann denn nicht mehr richtig hoch. Das sind die Probleme, die dabei dann auftauchen, was 'n Außenstehender gar nicht sieht. Und was auch 'n anderer sag ich mal äh, wenn man äh denen das erzählt, der es nicht kapieren, nicht begreifen kann. Hab auch schon zu meinem Sohn selbst gesagt, ich sag du müsstest dich mal damit in Verbindung setzen und dir das mal alles durchlesen, damit du weißt was ich dir immer sage, ob das stimmt oder nicht. Denn zum Schluss, wenn die immer sagen, ach du musst das so und so machen, zum Schluss sag ich schon gar nichts mehr, weil sie es nicht kapieren. Bloß immer kann man sich nicht alleine damit auseinandersetzen, man muss dann irgendwo auch mal jemanden haben, dem man das erzählt ne, damit 's dann leichter ist.“ (R2/4/109-132)*

Herr Y berichtet darüber, dass die Lokalisation der Rheumasymptomatik wechselhaft ist und unberechenbar. Das Erleben seines Körpers ist für ihn sehr wechselhaft.

*„Ja das Besondere, dass es immer nach zwei, drei Tagen wieder weg ist und dann mal woanders. Und dass ich mal nicht kauen kann, mal im Kiefergelenk Probleme habe oder mal nicht gut laufen kann oder mal nicht gut greifen kann. Also es ist immer mal so, aber nach zwei, drei Tagen ist das dann wieder gut.“ (R29/2/54-58)*

Herr S stellt einen Zusammenhang zwischen Psyche und Schmerz her, er entfaltet diese Beobachtung am Beispiel schockartiger Erlebnisse. Diese rufen einen Tag später Schmerzen im ganzen Körper hervor. Psychisches Erleben zieht körperliche Reaktionen nach sich, die sich in Gestalt von RhA Symptomen zeigen. Große Aufregung zieht Schmerz nach sich mit zeitlicher Verzögerung.

*„Also das merk ich, das soll ja immer alles zusammenhängen. Zum Beispiel ist eins, wenn ich wenn ich mich sehr sehr aufrege, oder wie sagt man Schockerlebnis hat, hatte oder. Zum Beispiel ist mir, ist aber schon Jahre her, vorne an der Kreuzung 'n Kind ins Auto gelaufen. Ich war schuldlos, war grün, ich bin gerollt, dem Mädchen ist auch nicht viel passiert, die ist über die Motorhaube gerollt und beim Fallen am Knie und hier am Ellenbogen sind Abschürfungen, sonst war das nichts. Aber jedenfalls an dem Tag noch nicht, am Tag später hatte ich so 'ne Schmerzen in allen Gliedern, ich hätte jeden einzelnen Knochen erzählen können. Und so geht's mir heute noch, wenn ich in irgend 'ne Situation, na gut das kommt nicht oft vor, aber aufrege merk ich sofort, denn tut mir alles weh, zusammenhängt damit.“ (R23/8/251–263)*

Als körperliches Konzept wird von Frau I die Tendenz beschrieben, sich selbst bis an den Rand körperlicher Grenzen zu belasten. Körperliche Grenzen sind bspw. Erkrankungen wie Migräne oder Infekte. Auch Rheumaschübe werden gedeutet als Begrenzungen der eigenen Alltagsgestaltung (Bewegung und Ernährung). Krankheit wird als Hinweis darauf verstanden, das eigene körperliche (und auch über den Körper hinausgehende) Konzept (Vorstellungen vom Selbst) zu überdenken und ggf. zu verändern.

*„Grenzen gesetzt zu kriegen, in meinem eigenen Tun, das eben ganz klar. Also zumal ich bin eben jemand, ich mach so lange weiter bis ich halt umkippe ne. Also entweder krieg ich 'ne Nebenhöhlenentzündung oder ich krieg wieder Migräne oder so, aber so lange ich irgendwie noch auf 'n Füßen bin, geht das immer. Und das ist halt so ein Signal vom Körper, dass man nicht einfach so nicht beachten kann ne. Wenn ich die Treppe nicht runter komme vor Schmerzen, wenn ich z.B., ich hatte das auch schon im Kiefer, wenn ich nichts essen kann, das setzt natürlich ganz massive Grenzen. Mir selber, wo ich merke äh stopp halt ne. Das hat mich ja, wo ich auch selber hinhören muss, wo ich für mich auch versuche, versuche das zu tun.“ (R9/5f./163-174)*

Frau H beschreibt im folgenden Zitat, wie sie die Veränderungen an Händen und Füßen erlebt. Insbesondere die sichtbaren Verformungen ihrer Hände bedauert sie. Durch die Bewegungseinschränkung und die permanenten RhA Symptome in verschiedenen Gelenken gerät Frau H immer wieder an die Grenzen ihrer Belastbarkeit.

*„Trotzdem wurde es bei mir, trotzdem kam es immer wieder durch, und ich hatte immer wieder Schübe und bin dann auch also verzweifelt, weil die Hände und die Füße sind am meisten betroffen gewesen, also am schlimmsten so für mich persönlich waren so die Hände. Ich hatte mal sehr schöne Hände, fand ich immer. Und dann also diese Hände dann irgendwann zu bekommen und es ging einfach nicht mehr weg. Und bei den Füßen ist es genauso gewesen. Also der linke Fuß ist schon operiert worden, der rechte wird jetzt im Mai operiert, weil da ist auch, sind auch also die ganzen Gelenke kaputt. Also hauptsächlich die kleinen Gelenke bei mir ne. Also das Knie auch, ist auch sehr angegriffen, also meine Beweglichkeit ist dadurch immer weniger geworden. Da hab ich eigentlich am meisten drunter gelitten. Also unter der Mangel der Beweglichkeit, weil ich war immer 'n Mensch, der sich sehr gerne bewegt hat, also bis heute zu. Und ich kam da, ich kam immer an meine Grenzen, immer, egal was ich gemacht hatte, ich kam immer an meine Grenzen. Entweder hatte ich so 'n dickes Knie oder 'n dickes Handgelenk, oder die Füße waren dick und geschwollen und es ging dann einfach nicht mehr.“ (R8/4f/131-151)*

Herr S berichtet von einem veränderten Körpererleben im Kontext der Cortison Medikation. Für ihn war eine Dosisanpassung des Cortisons war erforderlich. Eine starke Gewichtszunahme wog für ihn schwerer als ein gewisser Schmerzpegel, den Herr S toleriert. *„Wie gesagt am Anfang hab ich denn ziemlich starke äh Dosis gekriegt von Cortison, aber da bin ich, da war ich mit mal zeitweise auf 120 kg. So dann haben wir es schrittweise reduziert, jetzt nehm ich 10 mg und Calcitriol und jetzt bin ich bei 96 Kilo und da fühl ich mich auch körperlich wohler. Wo ich so dick war, da hatt' ich auch Atembeschwerden denn schon. Ist klar, man muss die Masse mit sich rumschleppen, die Beine gehen nicht mehr so richtig. Und jetzt fühl ich mich wohler. Und deshalb nehme ich jetzt auch etwas Schmerzen in Kauf. Das zuckt manchmal und tut weh so, aber nicht jetzt, dass ich dass ich schreien müsste, so doll ist es nun auch nicht, aber ich fühl mich wohler.“ (R23/2/49-61)*

Auch Frau C thematisiert Veränderungen des Körpererlebens im Zusammenhang mit dem Medikament Cortison. Durch die körperliche Veränderung im Sinne einer Gewichtszunahme hat sie in ihrer Wahrnehmung soziale Isolation erfahren. Generell hat Frau C den Eindruck, dass im Familienkreis der Themenbereich Krankheit tabuisiert wird. *„Ja, eigentlich fand ich das 'n bisschen traurig. Ich sprach ja vorhin schon ganz kurz an, das*

*ganze Umfeld. Irgendwo dadurch, dass man nicht mehr arbeiten geht, hat man dadurch schon erst mal Freunde verloren. Aus den Augen aus dem Sinn. Und denn auch so rings rum mehr, man selber hat sich ja, weil's jetzt nicht anders ging, den Kreis ja auch enger gemacht. Man ist ja eingeschränkt gewesen in der Bewegung. Man wollte ja auch nirgends mehr irgendwo, man hat sich ja optisch auch verändert. Das Cortison das macht ja denn, und dann das nicht bewegen, aber essen muss man ja. Ja wo soll das denn hin, also wird das ja alles dann im Körper gespeichert. Der Kreis wurde immer enger. Freunde blieben, ganz wenige eigentlich, ja wirklich sehr wenig übrig. Daran erkennt man das denn eigentlich denn immer, wer die wahren Freunde dann sind. Im Familienkreis hab ich das denn so empfunden, eigentlich wollten sie mit der Krankheit eigentlich auch nichts zu tun haben.“ (R3/13/420-435)*

#### **4.1.2.5 Zusammenfassung**

Die dargestellte Auseinandersetzung mit den Kategorien Ängste, Zeit, Zukunft/Unberechenbarkeit und Bewegung/Körperkonzeptionen hat, nachdem im vorhergehenden Abschnitt Selbstbeschreibungen von RhA PatientInnen vorgestellt wurden, einen weiteren tiefen sowie facettenreichen Einblick gewährt in das Krankheitserleben an RhA erkrankter Menschen. Aufgewiesen werden konnte nicht nur, wie unterschiedlich die Interviewpartnerinnen und Interviewpartner die oben genannten Aspekte des Krankseins erleben, sondern ebenfalls, wie verschieden die Ansätze des Umgangs mit krankheitsbezogenen Phänomenen sind.

In der Kategorie Ängste äußern sich die InterviewpartnerInnen zu Ängsten im Kontext der medizinischen Versorgung. Die Angst vor folgenreicher Rationierung im Gesundheitswesen wird ebenso deutlich wie die Angst vor Nebenwirkungen von Medikamenten. Es bestehen auch Entscheidungsunsicherheiten vor dem Hintergrund medizinischer Interventionen. Sind Empfehlungen nicht eindeutig und haben erkrankte Menschen von ungünstigen Folgen, bspw. einer Operation, erfahren, sind Entscheidungen angstbesetzt. Ängste wirken sich zusätzlich zur RhA als Belastung aus.

Die Unberechenbarkeit der RhA bringt Ängste vor ungewohnten Situationen hervor. Diese Angst verstärkt sich, wenn die ärztliche Versorgung als nicht optimal angesehen werden muss. Erkrankte Menschen haben z. B. Angst vor Rheumaschüben im Urlaub oder verorten ihre Ängstlichkeit in ungewohnten Situationen in ihrer Biographie. Dieser Aspekt verweist auf den weit reichenden Umstand, dass Situationen im Kontext von Krankheitsprozessen nicht nur der je aktuellen Situation geschuldet sind, sondern möglicherweise auf

biographischen Erfahrungsaufschichtungen beruhen, die reaktiviert werden oder ohnehin als stabile Handlungsorientierungen wirksam sind.

Ebenfalls geschildert werden Ängste vor dem Alleinsein, vor Vereinsamung und Einsamkeit. InterviewpartnerInnen erleben eine schleichende Vereinsamung vor dem Hintergrund eingeschränkter körperlicher Mobilität. Das Alleinleben wird als Beunruhigung erlebt, insbesondere vor dem Hintergrund möglicher Schubgeschehen, akuter Hilfsbedürftigkeit. Zu sterben, ohne dass jemand dies bemerkt, ist eine weitere Facette der Angst von an RhA erkrankten Menschen.

In der Kategorie Zeit scheinen viele verschiedene Aspekte in den Interviews mit an RhA erkrankten Menschen auf. Für das Zeiterleben ist die Auseinandersetzung mit der verbleibenden Lebenszeit relevant. Auch die Wandlung von erlebnisimmanenter Zeit in Wartezeit wird geschildert: an RhA erkrankte Menschen müssen abwarten, wie es weiter geht. Der Zeitaufwand für Tätigkeiten verändert sich drastisch – für vieles wird viel mehr Zeit benötigt als dies vorher der Fall war. Das Thema Zeit und (Früh-)Berentung spielt weiterhin eine große Rolle in den Interviews. Frühzeitig berentete RhA erkrankte Menschen fallen aus der gesellschaftlich normierten Zeit (des Erwerbslebens), fühlen sich dadurch von der Gesellschaft ausgeschlossen und diskriminiert. In der Leistungsgesellschaft ist der Vorgang des frühen Ausscheidens aus dem Erwerbsleben hochgradig belastend, auch wenn die Notwendigkeit kognitiv nachvollzogen werden kann. Der Eintritt in das Rentendasein wird zudem als Einfallstor für eine extensive Krankheitsbeschäftigung angesehen.

Keine Zeit für Krankheit hat bspw. eine Interviewpartnerin, die Mutter von vier Kindern ist. Ihr Anliegen ist die Krankheitsbegrenzung – sie hat keine Zeit zum Kranksein. Keine Zeit für Krankheit wird ebenso für den Versorgungsbereich beschrieben. Weit reichende Entscheidungen werden in kürzester Zeit im Rahmen einer ärztlichen Konsultation getroffen.

Die Erkrankung RhA ist aus Perspektive von Erkrankten mit Unberechenbarkeiten und Ungewissheiten belegt. Die Zukunftsperspektiven der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner werden von dieser Unberechenbarkeit und der Unheilbarkeit der RhA deutlich beeinflusst. Es besteht Ungewissheit über das Fortschreiten der Krankheit Rheuma, auch Experten haben keine Klarheit. Mobilität und Unabhängigkeit sind in der Zukunft für InterviewpartnerInnen oberstes Gebot. Sie wünschen sich vor allem den Erhalt ihrer aktuellen gesundheitlichen Situation, eine gewisse Teilhabe am sozialen Leben oder die Aufrechterhaltung einer grundlegenden Lebensführung. Bedrohliche Zukunftsszenarien (Einbuße von Medikamentenwirkungen, Rationierung im Gesundheitswesen,

fortschreitende Immobilität) lassen die Wünsche für die Zukunft bescheiden ausfallen. Es wird formuliert, dass die Adaption von Lebensplänen und –gestaltung eine bedeutsame, kontinuierliche und anstrengende Aufgabe darstellt, aber kein Unterstützungsangebot im Versorgungssystem besteht.

In der Kategorie Bewegung/Körperkonzeptionen werden Aussagen von Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern zusammengefasst, die sich auf körperliche Veränderungen in der Folge der RhA Erkrankung beziehen. Der Bewegungsaspekt spielt hier eine dominante Rolle. Körperkonzeptionen verändern sich Verlauf der RhA Erkrankung, der eigene Körper wird als uneindeutig und fragil beschrieben. Die Sichtbarkeit bzw. Unsichtbarkeit der RhA für andere Menschen ist ein Themenbereich, der Ambivalenz für an RhA erkrankte Menschen erzeugen kann. Ziel ist die Vermeidung körperlicher Veränderungen, andererseits wird die Schwere der Erkrankung von Außenstehenden nicht wahrgenommen oder bagatellisiert. Ist RhA für andere Menschen sichtbar, werden stigmatisierende Erfahrungen gemacht. Die Folgen körperlicher Beeinträchtigungen werden überwiegend im Bereich fortschreitender Bewegungs- und Leistungseinschränkungen formuliert. Durch diese Einschränkungen können zuvor geliebte Tätigkeiten nicht mehr ausgeführt werden, bestimmte Räume sind unerreichbar, wodurch auch die geistige Beweglichkeit beeinflusst wird. Im Bereich des Körpererlebens wird die Erfahrung von der Fehleinschätzung körperlicher Symptome gemacht, körperliche Empfindungen werden nicht mehr als eindeutig erlebt. Der älter werdende Körper, der zusätzlich von RhA verändert ist, wird als unzumutbar für andere empfunden. Ebenso wird der Körper als psychisch determiniert erlebt. Psychisches Erleben, z. B. große Aufregung, zieht körperliche Reaktionen nach sich, die sich in Gestalt von RhA Symptomen zeigen. Symptome der RhA werden auch als Hinweis darauf verstanden, eigene Körper- und Selbstkonzepte zu überdenken und ggf. zu verändern.

Welche Relevanz diese Einblicke in die Kategorien Ängste, Zeit, Zukunft/Unberechenbarkeit und Bewegung/Körperkonzeptionen für die Forschungsfrage und die Versorgungssituation an RhA erkrankten Menschen haben und welche Schlussfolgerungen daraus gezogen werden können, wird im Ergebniskapitel erörtert.

Im folgenden Abschnitt wird erörtert, wie sich der Themenbereich Selbsthilfe aus Perspektive der interviewten an RhA erkrankten Menschen darstellt. Die Kategorie Selbsthilfe weist bereits Schnittmengen zu Erfahrungen im Versorgungssystem auf und stellt somit auch die Überleitung zur zweiten Hauptkategorie (Erfahrungen im Versorgungsverlauf) dar.

### 4.1.3 Selbsthilfe

Im Folgenden werden die unterschiedlichen Beschreibungen und Wahrnehmungen der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner zum Themenbereich ‚Selbsthilfe‘ vorgestellt. Nach ihrer Einschätzung der Bedeutung von Selbsthilfe/gruppen im Zusammenhang mit der Erkrankung RhA befragt, antworteten viele InterviewpartnerInnen skeptisch bis ablehnend. Die Gründe hierfür wurden facettenreich vorgetragen. Eine Differenzierung zwischen Selbsthilfegruppen und Rheumaliga ist nicht immer gegeben. Dieser Aspekt kann mit ablehnender Haltung und damit einhergehendem Desinteresse zusammen hängen. Selbsthilfegruppen werden aber auch als potentiell sinnvolles Hilfsangebot von den interviewten Personen angesehen. Andere InterviewpartnerInnen beschreiben positive Aspekte des Selbsthilfegedankens und haben damit gute Erfahrungen gesammelt. Die Erreichbarkeit von Selbsthilfegruppen wird problematisiert, vor allem in ländlichen Wohnbereichen müssen lange Fahrwege in Kauf genommen werden. In diesem Zusammenhang scheinen die Aspekte der Raumnahme bzw. der Krankheitsbegrenzung der Erkrankung RhA in der Lebensgestaltung der InterviewpartnerInnen auf. Über Selbsthilfe im Alltag bzw. über Formen, wie erkrankte Menschen sich selbst helfen, wird von den interviewten erkrankten Menschen ebenso berichtet. Generell wird die Problematik deutlich, dass gerade in Phasen schwerer Krankheitsaktivität Unterstützung gewünscht wird, aber die Mobilität stark beeinträchtigt ist, insbesondere zu Krankheitsbeginn.

#### 4.1.3.1 Ablehnung von Selbsthilfegruppen

Das gemeinsame Besprechen krankheitsbezogener Themen im Kreis von Betroffenen wird von InterviewpartnerInnen kritisch gesehen. Die Gespräche in Selbsthilfegruppen werden z. B. als gemeinschaftliches ‚Jammern‘ angesehen, man möchte sich nicht mit Beschwerden anderer Betroffener auseinandersetzen bzw. damit konfrontiert werden. Eine solche Auseinandersetzung wird als zusätzliche Belastung empfunden. Ein Interviewpartner formuliert es so: *„Ich bin aber auch so'n Typ, mit andern Patienten red ich nicht gern über Krankheit, weil ich mag das nicht, wenn sich gegenseitig vollgejammert wird oder so. Da bin ich nicht der Typ für.“* (R23/4/119–122) Eine weitere Äußerung einer Interviewpartnerin ergänzt den Aspekt des gemeinsamen Klagens um den Gesichtspunkt des Mitleidens, das zusätzlich zur eigenen Erkrankung belastet. Außerdem pflegt sie mit krankheitsbezogenen Problemen, z. B. Schmerzen, einen handlungspragmatischen Umgang und schätzt es

nicht, wenn andere Menschen in diesem Fall klagen. Ihr eigener sprachlicher Ausdruck von Krankheitsthemen beschränkt sich auf Gespräche mit ihrem Arzt. *„Ach nee da, nee ich glaub das wär' nichts für mich. Weil man hat ja, man hat ja schon 'ne Erkrankung. Und was mich, wenn jemand so rumjammert, das kann ich dann auch nicht so gut ab und dann hab ich dann Mitleid, dann tut mir das leid. Also das kommt für mich gar nicht in Frage, sag ich ganz ehrlich. Ähm wenn ich Schmerzen habe, jammer' ich auch nicht rum. Ich leg mich dann ins Bett und gut ist. Und ich hab dann, ich bin dann so, mir tut das dann, andere Leute tun mir dann unendlich leid. Und wenn ich das so so 'n Elend anderer kann ich nicht ab. Nein, darum würd' ich da gar nicht hingehen. Hört sich jetzt vielleicht blöd an, aber ist meine Meinung. Ich komme dann lieber, ich bin dann für mich so lieber alleine, sag ich jetzt mal. Und rede höchstens mit meinem Arzt darüber. Aber sonst mit keinem. Ist so (lacht). Und darum, ich möchte da nicht so von andren, dann hab ich dann Mitleid, dann tut mir das ja unendlich leid und so. Nein, da würd' ich nicht hingehen, würd' ich nicht machen.“* (R4/12f./395-410)

Eine andere Interviewpartnerin führt neben der Unlust als Argument gegen eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe die Sorge an, von zu vielen Informationen verunsichert zu werden. *„Und dann bin ich auch nicht jemand, also es gibt ja 'ne Rheumaliga, sicherlich auch in Y-Stadt, aber ich bin nicht so 'n Typ da in irgendwelche solche Sachen geht. Da hab ich keine Lust zu, mich mit lauter Kranken (lacht), also hab ich nicht so Lust zu. Wahrscheinlich würde ich da viele Informationen kriegen, aber äh viel Informationen heißt manchmal auch Verunsicherung. Also wenn man dann hört, oder sie geht zur Akupunktur und braucht keine Medikamente mehr. Ja, weiß ich nicht.“* (R30/7/224-231)

Gegen eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe spricht nach Meinung von Herrn E außerdem die Tatsache, dass die Krankheit immer wieder in den Vordergrund gerückt wird. *„Mich stört das, weil immer Krankheit aufgerührt wird, ich möcht das Wort dann gar nicht haben. Ich weiß, ich bin krank, aber ich möcht nicht immer, das Aufgerührte immer wieder haben. Ne das ist, auch ich könnte zu unserem Rentnertreffen gehen von der Firma und so. Aber es wird immer wieder aufgewühlt von Arbeit und Arbeit. Mal vernünftig, dass man so mal, deswegen geh ich da gar nicht hin, Tabu für mich. Das brauch ich nicht. Geh ich lieber [Benennung des Hobbys aus Gründen der Anonymität herausgenommen] basteln. Nee nee, das möcht ich gar nicht.“* (R5/12f./398-405) Gefragt nach der Bedeutung, die Selbsthilfegruppen für ihn haben, antwortet Herr E, dass er diese gänzlich ablehne. Eine Selbsthilfegruppe wird von ihm mit einer therapeutisch geleiteten Gesprächsgruppe gleichgesetzt. Seine Teilnahme an einer Gesprächsgruppe (während einer Reha im Kontext einer anderen Erkrankung) wird als Zwang verstanden („wir mussten teilnehmen“).

Gegen den so empfundenen Zwang setzt er sich zur Wehr. Die Therapeutin rührt an seiner Art des Umgangs mit Krankheit. Darüber ist er empört und wütend. *„Selbsthilfegespräche, also diese Selbsthilfegruppen, halt ich nichts, aber rein gar nichts. Weil, die letzte Kur, wo ich den Krebs hatte, war ich in L-Stadt und denn mussten wir ja auch diese Gespräche da machen. Und denn fing sie an morgens, die Therapeutin, ja Herr E., Sie haben ja Krebs. Da bin ich aufgestanden, ich sag, ist operiert worden, ich hab keinen Krebs mehr. Das möchte ich nicht mehr wissen, das schmeiß ich weg. Ich sag meine Stationsärztin Bescheid, sag den Chefarzt Bescheid, ich sag auch den Oberarzt Bescheid, nicht mehr mit mir. Zur gleichen Zeit stand aber auch ein älterer Herr mit mir auf und sagt Herr E., haben Sie Recht. Und deswegen will ich das nicht mehr, mach ich auch nicht mehr.“* (R5/11/355-366)

Einen weiteren Aspekt einer eher ablehnenden Haltung gegenüber Selbsthilfegruppen stellt dar, dass der Besuch von Selbsthilfegruppen der Erkrankung RhA aus Perspektive der InterviewpartnerInnen zusätzlichen Raum im Leben gibt.

Herr E versucht Gespräche mit Menschen, die ebenfalls an Rheuma erkrankt sind, zu vermeiden, da er sich durch die Gespräche ungewollt mit seiner Erkrankung erneut befassen muss. Diese Vorgehensweise setzt Herr E auch in anderen Lebenszusammenhängen ein (Vermeidung von Rentnertreffen). Eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung entlang von Gesprächen mit anderen Betroffenen wird als belastend empfunden und deshalb möglichst vermieden. Entsprechend werden Selbsthilfegruppen nicht als sinnhaftes Versorgungsangebot erlebt. *„Möcht ich gar nicht. Ich habe hier genug. Wir kommen mal so zusammen aufgrund und wie geht's dir. Ja sag ich, heut hab ich 'n kleinen Rheumaschub, ja mir geht's heute schlecht. Wir haben hier auch gleich am Nachbarort und so. Aber sonst möchte ich das gar nicht. Ich muss mit meinen selbst klarkommen. Wenn's mir schlecht geht, weiß ich. Und alles andere, oh denn kommt der wieder an, ich hab heute das und dieses und jenes. Das möchte ich nicht, das macht einen wahnsinnig. Da bin ich ganz anders, das möchte ich nicht.“* (R5/12/385-393) Eine weitere Stellungnahme zur Krankheitsbegrenzung formuliert

Frau I. Sie fühlt sich durch ihren Rheumatologen nicht gut informiert (sh. unter Interaktion ÄrztInnen/ Rheumatologe). In diesem Zusammenhang weist sie darauf hin, dass sie Kontakte zur Rheumaliga wie auch zu Selbsthilfegruppen bewusst vermeidet (obwohl sie dort Informationen bekommen könnte), um den Raum der Auseinandersetzung mit Krankheit zu begrenzen. *„Ich muss aber auch zugeben, dass ich mich z.B. nicht zur Rheumaliga oder sonst was bewege, weil (seufzt), da tue ich mich schwer. Das ist mir einfach zu viel Krankheit. Und ich will meine Zeit nicht mit Krankheit verbringen. Da könnte man sich wahrscheinlich besser Informationen holen. Also es gibt ja so Selbsthilfe und weiß*

*der Teufel was alles. Aber so der Gedanke, dass ich mich dann damit ne, das widerstrebt mir zutiefst.“ (R9/11f./371-378)*

Herr K stellt Rheumatreffen in einen Zusammenhang mit Informationsaustausch. Er fühlt sich zurzeit in Gruppen dieser Art nicht wohl, hat im Hinblick auf die Rheumabehandlung in gewisser Weise resigniert bzw. damit abgeschlossen. Herr K ist sich darüber bewusst, dass bestimmte Informationen ihn möglicherweise nicht erreichen. Dieses potentielle Informations-defizit nimmt er bewusst in Kauf. Wichtiger ist für Herrn K, dass die Krankheit in ihren Grenzen bleibt. *„So im Detail und für mich gesehen kommt diese Information nur noch über den Rheumatologen, weil ich selber ja, ich könnte mir sicherlich auch übers Internet irgendwelche Daten ziehen, aber da stellt sich mir dann auch die Frage wozu ja. Also irgendwo ist sicherlich auch 'ne gewisse Resignation in dem Punkt, dass man das Ganze oder ich zumindest das Ganze für mich in gewissen Grenzen abgeschlossen habe und gesagt habe schön, aber interessiert mich nicht ja. So und es gibt eben auch Sachen, die ich für mich nicht in Anspruch nehmen möchte oder nicht in Anspruch nehmen werde, sei es hier diese örtlich begrenzten Rheumatreffpunkte und Gruppen. Das ist also etwas da, zumindest im Moment fühl ich mich da nicht wohl ja. Deswegen werd ich so was auch nicht machen. Und der Austausch der immer so gut beschrieben wird oder der auch mit dazu gehört, dass man sich auch mit anderen, die an der gleichen Krankheit leiden, auch mal austauschen kann und sagen kann, das ist so und das ist so und ich hab das dagegen gemacht oder versuch doch mal das. Mag sein, dass das vielleicht in einigen Punkten mir den Nachteil einbringt, dass ich eben diese Information nicht kriege, da ich das aber nicht weiß, ist das auch nicht so schlimm ja. Das ist dann einfach so.“ (R11/15f./502-523)*

#### **4.1.3.2 Selbsthilfegruppen als potentiell hilfreiches Angebot**

Selbsthilfegruppen werden als sinnvolles Angebot für Menschen angesehen, die allein stehend bzw. einsam sind. Frau X beschreibt diesen Aspekt folgendermaßen. *„Hab ich noch nicht gemacht. Also glaube, das würde ich auch wahrscheinlich nicht nutzen. Also ich hab 'ne gute Partnerschaft, dann redet man viel, das hab ich noch nicht nutzen brauchen. Aber für diejenigen, die jetzt vielleicht niemanden zum Reden haben oder überhaupt sich mal anders informieren wollen oder so, ist schon gut, wenn es welche gibt, sag ich mal so. Gibt ja in allen Lebenslagen irgendwelche. Und das find ich schon ganz gut.“ (R28/8/261-268)* Ein weiterer Interviewpartner formuliert ähnliches. *„Nee könnt ich mir nicht vorstellen, brauch ich nicht. Solange ich selbst zurecht komme. Das mag ja sein, dass es Menschen gibt die alleine leben, Singles und so, dass man da Gleichgesinnte braucht und die dann*

*Erfahrungen austauschen, aber brauch ich nicht.“ (R24/12/383-401) Die Aussage „solange ich selbst zurecht komme“ verweist darauf, dass Selbsthilfegruppen ein Angebot wären für eine Zeit, in der die RhA weiter vorangeschritten ist, eine selbstständige Alltagsbewältigung nicht mehr stattfinden kann. Frau R führt ebenfalls dieses Argument an. „Würde ich von mir aus sagen, dass ich wenn ich sehe, dass es allen noch viel schlechter geht, ich dann froh bin, dass es mir etwas besser geht und ich vielleicht dann ganz anders mit meiner Krankheit umgehe. Denk ich mal, dass das. Und dass man nicht alleine mit der Sache steht. Also immer gesagt, wenn ich jetzt schwer krank wäre ne, also nicht in meinem Fall jetzt.“ (R22/5f/155-179) Herr U unterstützt in seiner folgenden Argumentation den Aspekt, dass Selbsthilfegruppen ein Angebot für Menschen sind, denen es sehr schlecht geht. Allerdings fügt er kritisch an, dass er in diesem Fall die Selbsthilfegruppe nicht mehr erreichen würde, bedingt durch lange Fahrtwege (ländlicher Bereich). „Ich wüsste auch nicht wo, wenn hier eine [Selbsthilfegruppe] wäre, vielleicht im Kreisgebiet da eine ist. Weil ich selber mir zutrau' und auch sage, ich bin gut eingestellt, ich komme gut zurecht und was könnte gut 'ne Selbsthilfegruppe nun noch bringen. Später wenn's mal ganz schlecht sein wird, nutzt sie mir auch nichts, weil ich da nicht hin kann und ich hab das auch noch nie in Erwägung gezogen 'ne Selbsthilfegruppe, ich wüsste auch gar nicht wo ich jemand finden würde“. (R25/12/397-404) Ein weiterer Interviewpartner, Herr A. problematisiert ebenso u. a. lange Fahrtwege zu Selbsthilfegruppen. „... war ich bei 'ner hier so 'ner Sozialarbeiterin, die ja auch von der Rheumaliga ist oder mit der Rheumaliga zusammenarbeitet. Die sitzt da wo meine Rheumatologin ihre Praxis hat, die sitzt da im selben Haus. Und bei der war ich auch ein paar Mal, hatt' ich denn 'n Termin, die mir denn geholfen hat Anträge auszufüllen. Und das fand ich sehr gut muss ich sagen. Das war sehr gut. Die war sonst, von der Rheumaliga da irgendwelche Diskussionsbeiträge und so was nee. Also erst mal hätte ich schon keine Meinung, da überhaupt hinzufahren. Und das ist schon mal eine elende Fahrerei. Nee ich weiß wie es mir geht und das reicht (lacht). Ich muss mir nicht noch das Elend von andern Leuten anhören (lacht)“. (R1/12/392-403)*

Auch Frau C klagt über beschwerliche Wege, gleichwohl sie den Besuch einer Selbsthilfegruppe in Erwägung gezogen hatte. Außerdem wäre die Fahrt mit finanziellem Aufwand verbunden. „Ja, also mit dem Gedanken [Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe] hatte ich mich auch schon gesp\_ gespielt, aber das hatte ich denn, und jetzt hab ich mir lange keine Gedanken mehr drüber gemacht. Damals, wo ich's hätte gebrauchen können, müssen ja, weil dann hätte ich da Fahrgeld investieren müssen, und das war der springende Punkt, warum das für mich nicht in Frage kam. Jeder Cent zählt, leider. Weil das wäre jetzt, und zu Fuß wäre gar nicht gegangen. Wobei heute könnt ich 'ne halbe

*Stunde hinlaufen. Aber damals war das ja mit den Füßen ja, da hätte ich jetzt, würde ich 'ne halbe Stunde, dann hätt' ich jetzt 'ne Stunde. Also 1 ½ Stunde wäre ich doch da hingegangen. Y-Straße, fast runter zur W-Straße da so, da gibt es da irgendwo versteckt da so eine Gruppe. Aber damals hätte ich denn 'nen Bus nehmen müssen und denn hätte ich trotzdem noch bei der damaligen Zeit denn noch 'ne halbe Stunde laufen müssen, den ganzen Marsch da runter und weil da vielleicht nichts weiter hinfährt. Und das war der Punkt, wo das gescheitert ist.“ (R3/30f./1007-1023)*

Herr S hat in seiner Nachbarschaft beobachtet, dass ein gehbehinderter Mann, der viel schwerer betroffen ist als Herr S, Hilfe im Haushalt bekommt durch eine Selbsthilfegruppe. Dies ist eine Form von Selbsthilfe, die auch Herr S sich vorstellen könnte, in Anspruch zu nehmen. Außerdem denkt Herr S, Selbsthilfegruppen wären hilfreich für einsame Menschen oder Menschen mit Depressionen. Er selbst ist familiär eingebunden und kommt heute mit seiner Situation zurecht. Es hat aber durchaus eine Zeit gegeben, in der er – aus Gegenwartsperspektive – von einer Gesprächsrunde profitiert hätte. *„Ja, wenn wirklich einer noch mehr Schwierigkeiten hat. Zum Beispiel hier nebenan ist 'n älterer Herr Anfang 70 glaub ich oder Mitte 60, der hat auch, aber viel viel stärker. Der läuft auf zwei Krücken, kann sich kaum bewegen. Und für den ist es schwer sein Haushalt allein organisieren. Und da kommen jetzt auch aus so 'ner Selbsthilfegruppe, nicht von der Krankenpflege oder oder hausärztlichen Dienst, sondern von 'ner Selbsthilfe kommen da zwei Damen und erledigen sein Haushalt bisschen, kaufen für ihn ein und so. Unter der Voraussetzung könnt' ich mir das auch vorstellen. Aber so. Oder wenn einer nicht zurecht kommt damit, Depressionen hat. Gibt ja Leute die haben keine Familienangehörigen mehr oder was weiß ich, oder keine Kinder und so, sind alleine und wird, ich hab das ja, merk das jetzt wieder, wenn man alleine ist und nur in sich rein grübelt, das ist unwahrscheinlich schwer mit der Situation zurechtkommt. Damals hätte mir vielleicht 'ne, so 'ne Hilfe so 'ne Gesprächsrunde geholfen, weiß ich nicht. Aber bin drüber weg, ist kein Thema mehr. Weil meine Kinder wohnen, mein Sohn wohnt auch bloß 'ne Viertelstunde weg, die sind oft auch hier und meistens So am Wochenende essen wir meist zusammen hier alle und so. Und deshalb brauch ich, ist das nicht nötig.“ (R23/6f/203–226)*

Frau H sieht für sich selbst keinen Bedarf des Besuches einer Selbsthilfegruppe. Sie kann sich aber vorstellen, selbst eine solche Gruppe anzubieten. Als besondere Zielgruppen hat sie hierbei Kinder oder Frauen im Blick. *„Hab ich bis jetzt noch keinen, keinen Bedarf gespürt muss ich sagen so. Also ich, ich würde eher, ich denk eher dran, wenn ich, wenn ich in Rente geh in drei Jahren, dass ich so was, so 'ne Selbsthilfegruppe selber anbiete für, entweder für Kinder, für Mütter mit Kindern, rheumakranker Kinder oder auch eben*

*auch für Frauen irgendwas so in der Richtung. Ich, ich komm einfach nicht auf die Idee, da selber hinzugehen, weil ich auch nicht, ich habe auch nicht so das Bedürfnis so. Oder sagen wir mal mir fehlt da nichts.“ (R8/26/873-881)*

#### **4.1.3.3 Selbsthilfe - positive Erfahrungen/Aspekte**

Der Austausch unter Betroffenen, die von ähnlichen Krankheitssymptomen betroffen sind, wird von Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern als hilfreich erlebt. Wer selbst erkrankt ist, so das Erleben von Frau C, könne sich (besser) einfühlen in das Empfinden Erkrankter. *„Und das ist bei jedem unterschiedlich. Der eine hat das nur in den Handgelenken, der andere hat das eben nur in 'ne Knie. Und das, da muss man sich selber sein eigenes zusammenbasteln. Ja bei mir ist das aber überall, aber da verstärkt, da weniger. Und nur die Information kann ich mir von den andern Patienten holen, die dasselbe haben. Also dieselbe äh Krankheitszeichnung. Und nicht hier, weiß ich, es gibt ja so 'ne Rheumaarten, die kriegt, kann man ja noch nicht mal aussprechen. Die helfen mir ja nicht weiter. Nur eben das. Und mit denen, ja denn klappt das ja und denn sagen die, das ist so, ich hab das denn, das fühlt sich denn so an.“ (R3/27/899-909)*

Frau F hat positive Erfahrungen mit einer Selbsthilfegruppe bzw. einem Gesprächskreis in der Kur gemacht. Sie hat es als ausgesprochen interessant erlebt, die Geschichten der anderen Teilnehmenden zu hören und Informationen zu erhalten. Gleichzeitig hat diese positive Erfahrung nicht zu dem Wunsch geführt, an ihrem Wohnort eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. *„Ja, das [Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe] hab ich jetzt noch nicht mitgemacht. Sicher gibt es hier einen Ablieger der Rheumaliga in W-Stadt auch, und zwar machen wir hier Gymnastik und äh Wassergymnastik. Die beiden Gruppen existieren. Und es hier auch 'ne Selbsthilfegruppe gibt. Da in Y-Ort 2005 da hatten wir auch im Rahmen der Kur, da hatten wir auch so 'n Gesprächskreis. Und da hat dann jeder von seinem Hintergrund berichtet. Und wie es ihm so ergangen ist und was er so erlebt hat. Das war also ja=a war interessant mal zu hören, wie 's andern geht, ergangen ist. Und wie viel verschiedene Arten, Möglichkeiten, Auswirkungen. Also insofern war das schon 'ne interessante Thematik da mal mit Betroffenen zu sprechen. Das erweitert wahrscheinlich auch den eigenen Horizont oder man sieht für sich selber einige Sachen denn auch anders ne. Weil, es ist ja was anderes, wenn ich mit einem Betroffenen spreche, als wenn ich jetzt mit meiner Freundin spreche, die diese Krankheit nicht hat und die sie nicht kennt also ne. Und äh das äh denk ich ja würde schon was bringen. Wie gesagt, ich hab das nur einmal erlebt mit diesem mit diesem Gesprächskreis da bei der Kur und sonst nicht. Nicht dass ich*

*das jetzt vermisste irgendwie, dass ich sagen würde oh=h unbedingt so 'n Kreis musst du dir suchen und da musst du hin und so, das nicht. Aber so vom vom Grund her hab ich das schon als positiv empfunden. Das muss ich sagen.“ (R6/21f/696-718)*

Frau C hat positive Erfahrungen mit einer ‚Selbsthilfegruppe‘ im Wartezimmer einer rheumatologischen Poliklinik gemacht. Der Austausch mit anderen Betroffenen wird geschätzt, speziell der Austausch verständlicher neuer Informationen und über Erfahrungen, über bereits Erprobtes etc. So wird die Fahrt zu einer Poliklinik quasi zu einem „Ausflug“. *„Also und da gibt’s ja eben auch Patienten ja, die gehen dann auch nur zum Arzt, nicht weil sie nur krank sind, teilweise dann auch mal sich so mitzuteilen ne. Das merkt man ja alleine schon im Warteraum, was beim normalen Arzt, da unterhalten sich die Patienten gar nicht. Also wenn ich jetzt zu meinem Hausarzt gehe, dann sitz ich da brav meine Stunde ab, bloß nicht reden, da muss Ruhe sein. Geh ich aber jetzt nach X-Stadt, deswegen, vielleicht schwärme ich deswegen davon, im Wartesaal ein reges Unterhalten. Und ich hab das erlebt. Und daher rührt denn die ganze Information. Da ist die Information bald besser, als wenn ich mich jetzt hinsetze und hab jetzt 'n Buch über Rheuma. Das ist noch nicht so aussagekräftig, als wenn man sich jetzt persönlich mit den ganzen Erfahrungen so auseinandersetzt, und hört Mensch dem ist das passiert, der hat das so gemacht. Mensch ach du nimmst das Medikament, ja ich nehm' jenes und. Kann man besser denn das so, ach es gibt schon wieder 'n neues Medikament, na müsst ich mal fragen, vielleicht könnte ich das auch bekommen. Also alles so 'ne Sachen. Also doch, muss ich hoch anrechnen X-Stadt. Da läuft das wirklich, also für mich persönlich als Informationsquelle, Verständ\_, also es ist schon die ganze so würde ich sagen Psychotherapeut. Bloß der Tag, da hinzufahren, das ist für mich schon so richtig, ja 'n Ausflug so. Das muss ich sagen.“ (R3/29f./979-1002)*

Einen in Gruppen stattfindenden Austausch über die Erkrankung befürwortet generell Frau L. Sie ist interessiert an den Ausführungen Anderer, überprüft diese Ausführungen im Hinblick auf die Bedeutung für ihre eigene Situation. Frau L trifft eine Unterscheidung zwischen der eigenen Situation bzw. dem eigenen Empfinden und Bedarf und der Situation bzw. dem Empfinden und Bedarf Anderer. Im Unterschied zu anderen Interviews wird die Auseinander-setzung mit anderen Betroffenen nicht als (zusätzliche) Belastung empfunden. *„Ja verkehrt sind sie [Selbsthilfegruppen] nicht. Ich bin ja auch in so 'ner Rheumaliga. Ja da ist man ja auch so in Gruppen und da erzählt der eine, der andere so. Ja da sollte man schon sagen ja, wenn man das so hört, manche erzählen das so. Ja selber sagen, nehme ich's an, nehme ich's nicht an. Gut sie hat das erzählt, aber manchmal sag ich denn, da passte irgendwie was nicht. Dann denk ich mir mein Teil selber. Oder ich steh auf mein*

*Standpunkt. Weil ich so, sag ich mal, ich bin der Meinung, ich bin sehr gut informiert. Und verkehrt ist es nicht. Gut der andere hat denn noch mal wirklich was anderes oder so, das ist auch sehr interessant. Also verkehrt ist so was nicht, in 'ne Rheumaliga zu sein. (R12/21f/702-712)*

#### **4.1.3.4 (Selbst) Hilfe im Alltag**

Frau X hat im Rahmen einer PatientInnenschulung Kenntnisse vermittelt bekommen, wie Schmerzbewältigung mit autogenem Training möglich sein kann. Außerdem hat eine Ergotherapeutin Hilfsmittel für den Alltag vorgestellt. *„Unter anderem war so Schmerzbewältigung. D.h. also autogenes Training, um den Schmerz zu ja, halt bekämpfen oder zu ertragen sagen wir mal so. Denn war 'ne Ergotherapeutin da, die hat alles vermittelt, welche Hilfsmittel es geben kann und äh wie man sich halt ja bewegen sollte, schwere Töpfe oder was auch immer, was zu was zu handhaben ist. Dass es spezielle Messer gibt und alles, also die Hilfsmittel ne, wenn man, wenn man mit den Fingern denn nicht mehr so gut kann.“ (R28/5/147-155)*

Frau I muss noch nicht auf Hilfsmittel im Alltag zurückgreifen. Ihre Kinder unterstützen sie bei bestimmten Tätigkeiten. Außerdem kann sie sich durch die Auswahl bestimmter Produkte beim Einkauf Tätigkeiten erleichtern (z. B. Einkauf von bereits geschnittenem Gemüse) oder sie passt Alltagstätigkeiten ihrer Tagesform an. Sie hilft sich selbst durch Vermeidung belastender Arbeitsabläufe (z. B. beim Kochen). *„Geräte oder so was? Überhaupt noch nicht, weil das ist zum Glück noch nicht nötig. Dann hab ich wie gesagt die Kinder, die müssen dann eben ran, wenn ich irgendwelche Sachen nicht kriege. Es gibt Sachen, die versuch ich zu vermeiden, also so beim Kochen ähm, wenn ich keine Zwiebeln schneiden kann, dann hab ich eben tiefgefrorene Zwiebelwürfel. Also das sind Sachen, die ich dann eben kucke, wie kann ich bestimmte Dinge umgehen. Oder wenn ich merke, ich kann heut' nicht richtig also manchmal wenn ich jetzt im Büro viel geschrieben habe und dann zieht es hier, dann gibt's eben anderes zu essen, wo ich jetzt nichts schneiden muss. Das lässt sich irgendwie immer noch ganz gut umgehen.“ (R9/23/759-770)*

In der folgenden Interviewpassage von Frau L kommt zum Ausdruck, wie körperliche Veränderungen ihren Ausdruck auf der sozialen Ebene finden. So kann z.B. die Rolle als Gastgeberin (Kaffee einschenken) nicht mehr eigenständig wahrgenommen werden. Andere Menschen (keine genaue Angabe) übernehmen diese Rolle. Unfreiwillig und verbunden mit einem hohen Grad an Passivität (über sich ergehen lassen) gelangt Frau L in eine Situation, die gekennzeichnet ist durch z. T. unerwünschte, z. T. notwendige

Unterstützung bei zugleich sinkender Selbständigkeit. Deutlich wird die Unterscheidung zwischen Phasen hoher und weniger hoher Krankheitsaktivität: Der Unterstützungsbedarf ist nicht in allen Phasen gleich groß. Der Wunsch nach größtmöglicher Selbständigkeit bzw. Eigenständigkeit besteht. Belastend wird die Annahme von „Hilfe“, insbesondere in Phasen geringerer Krankheitsaktivität. Die Beschreibung von Phasen hoher körperlicher Beeinträchtigung gehen mit sprachlichen Distanzierungsmerkmalen einher (Trennung zwischen ich und du); es scheint als spreche Frau L von einer anderen bzw. über eine andere Person. *„Nur eben, dann will jeder helfen, ist ja lieb gemeint, aber wie gesagt, Leute lasst man, ich muss da auch gegen alleine ankommen, wenn mal keiner ist, hab ich auch keinen, da muss ich auch zusehen wie ich das schaff. Es waren noch Zeiten, da konnt' ich's wie gesagt gar nicht und da haben sie mich unterstützt und das war sehr gut, sag ich mal. Denn ging's auch gar nicht, denn hab ich mich hingesezt und. Ich hab es mir auch so ergehen lassen, dass sie einfach mich geholfen haben und so ne, weil's eben nicht ging. Ich bin denn zwar auch aufgestanden und hab da und hier, aber es war schon 'n Problem, ich konnt' ja noch nicht mal Kaffee einschenken, die Kanne zu halten oder so. Das haben sie mir dann nachher auch schon abgenommen ne. Aber ich hab's versucht und hinterher hab ich's auch gelassen, weil es nicht ging ne. Ich hab denn auch so gehabt, denn hast du was in 'ne Hand, du hast es aber nicht gemerkt, auf mal war's unten, einfach so. Manchmal merkt man da auch, da ist irgendwas, halt mal fest. Ist so in 'ne Hand und denn weg. Also sie haben mir auch so viel geholfen. Wie gesagt, die konnten es alle selber nicht begreifen, wie kann das angehen, aber sie helfen einen auch ne.“ (R12/13/417-436)*

Frau L hat sich viele Gedanken darüber gemacht, wie sie sich bei Alltagstätigkeiten selbst helfen kann und welche Hilfsmittel es gibt. Es werden verschiedene Hilfsmittel angesprochen (spezielle Kugelschreiber, Rheumabesteck). Die Erzählebene ist sehr konkret, es wird von Frau L ein deutlicher Alltagsbezug hergestellt. An anderer Stelle im Interview wird ferner ein *„Einkaufswagen auf Rädern“* (R12/14/473) benannt als alltäglich genutztes Hilfsmittel. Selbsthilfe bedeutet in diesem Kontext Nutzung technischer Hilfsmittel, um das Leben selbst bzw. besser gestalten zu können. Frau L hat Ideen ‚sich selbst‘ zu helfen. Technische Hilfsmittel können auch als Beleg für die Erkrankung dienen (Symbolcharakter), zumal dann, wenn es keine körperlich sichtbaren Krankheitszeichen gibt (siehe unter ‚Unberechenbarkeit der Erkrankung‘). Die Themenbereiche auf einer abstrakteren Ebene liegen in den Aussagen von Frau L in den Aspekten ‚sich selber helfen‘, ‚sich zu helfen wissen‘, ‚sich helfen lassen‘. Die Sequenz verdeutlicht das Spannungsfeld zwischen dem Bedürfnis nach Autonomie und der Sorge um Autonomieverlust. *„Ne und denn wie gesagt, alles so dick und du kannst nicht zugreifen.*

*Das ist schon so 'n Problem ne. Und denn mit Haare waschen, das ging alles nicht. Man muss sich wirklich helfen. Es gibt viele Hilfsmittel. Man muss überlegen, sich da irgendwie so, so Rohre, da gibt's so 'n Rohrschaum, dass man die so auf 'n Bleistift schieben kann hinten oder vorne. Ob ich jetzt ziemlich dünn zusammen greif oder hab, das ist schon ne, es gibt ja auch Rheumabesteck. Das hab ich mir in 'ne Kur auch angefordert. Also das ist schon 'ne Linderung. Ob ich jetzt dies ganz dünne hab, so dünnen Schreiber oder ich mach mir, es gibt ja manche, die sind schön dick, oder man macht sich so 'n Ding da drüber. Und das ist echt 'ne Hilfe. Es gibt mehrere Mittel, wo man sich so mit behelfen kann. Wie Strümpfe anziehen und alles, also da kann man schon einiges machen, um sich so 'n bisschen zu helfen, weil 's 'ne Erleichterung ist, dass man nicht so quälen muss irgendwie.“ (R12/14/445-460)*

Frau H versteht unter Selbsthilfe Hilfsmittel, die ihr die Alltagsbewältigung erleichtern und dazu beitragen, ihre Selbstständigkeit zu wahren. *„Das ist die Frage was Sie unter Selbsthilfe verstehen. Was, was, was meinen Sie da genau, Selbsthilfe? Also das was man selber, selber macht oder was meinen Sie? Oder das, diese Hilfen, die man im Haushalt kriegen kann, z.B. um 'ne Dose aufzumachen; also da gibt's ja ganz viele Möglichkeiten. Z.B. hab ich von Anfang an das Messer, dieses wunderbare. So ich hab 'n bestimmten Dünnschäler, den ich so anfassen kann, damit ich so arbeiten kann, damit ich nicht immer diese äh Bewegung mache. Oder die Schere, die so. Also da hab ich so einige Hilfsmittel die für mich gut sind. Und ansonsten die Selbsthilfe, ich, ich neige einfach dazu, das meiste selbst zu machen so.“ (R8/26/858-869)*

Frau H erfährt als hilfreich, wenn sie Aktivitäten nachgehen kann. Für sie bedeutet Selbsthilfe die Teilhabe am Leben, auch am sozialen Leben der Familie. Eine Informationsüberflutung durch andere lehnt sie dagegen ab. *„Also ich, mir geht's immer gut, wenn ich dann auf meinem Fahrrad sitze und losradeln kann. Mir geht's immer gut, wenn ich im Job bin und meine Arbeit machen kann und, also das ist für mich so die Selbsthilfe. Also weiterhin, für mich ist die Selbsthilfe so weiter im Leben zu stehen und mit den Enkelkindern was machen, das macht irre viel Spaß und viel Freude, und wir machen das manchmal gemeinsam, dass wir oft so alle vier da haben und mit denen irgendwas machen. Wir haben auch noch zwei Nichten von seiner Seite, die auch sieben und vier sind. Also so, also das ist so für mich, das ist für mich Selbsthilfe. Und nicht wenn, dass ich mich ständig mit dieser Erkrankung auseinandersetzen will. Deswegen les ich auch ganz wenig darüber. Am Anfang sind alle meine Verwandten, Freunde usw. mit, mit irgendwelchen Ausschnitten aus irgendwelchen Zeitschriften gekommen, bis ich irgendwann gesagt habe, Leute ich will das nicht.“ (R8/27/895-910)* Für Frau H ist es

weiterhin bedeutsam im Sinne einer Selbsthilfe, die sie als Hilfe von sich selbst für sich selbst versteht, die Normalität im Leben beizubehalten. *„Und wie gesagt, das ist für mich so Selbsthilfe ja, wenn ich, wenn ich ein relativ normales Leben führen kann. So.“* (R8/28/932-934)

#### **4.1.3.5 Zusammenfassung**

In den geführten Interviews kamen überraschend viele verschiedene Wahrnehmungen des Themenbereiches ‚Selbsthilfe‘ zum Ausdruck.

Das gemeinsame Besprechen krankheitsbezogener Themen im Kreis von Betroffenen wird von den Befragten kritisch gesehen. Die Gespräche in Selbsthilfegruppen werden als gemeinschaftliches Jammern angesehen, man möchte sich nicht mit Beschwerden anderer Betroffener auseinandersetzen bzw. damit konfrontiert werden. Eine solche Auseinandersetzung wird als zusätzliche Belastung empfunden. Gegen eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe spricht weiterhin die Tatsache, dass die Krankheit immer wieder in den Vordergrund gerückt wird, während Erkrankte sich teilweise bewusst nicht (erneut oder kontinuierlich) mit der RhA auseinandersetzen wollen. Selbsthilfe stellt für die befragten Personen etwas dar für eine Zeit, in der eine selbstständige Alltagsbewältigung nicht mehr stattfinden kann. In anderen Beschreibungen werden Selbsthilfegruppen als sinnvolles Angebot für Menschen eingeschätzt, die allein stehend bzw. einsam sind oder unter Depressionen leiden. Interessant ist hierbei die Einschätzung, aus Selbsthilfegruppen kämen Damen zu Erkrankten, um kostenlos die Haushaltsarbeit zu erledigen.

Der Austausch unter Betroffenen, die von ähnlichen Krankheitssymptomen betroffen sind, wird von Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern aber auch als hilfreich erlebt. Wer selbst erkrankt ist, kann sich besser einfülen in das Empfinden Erkrankter. Positive Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen bestehen durchaus, zumeist im Kontext von Reha/Kur erlebt, das Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe am Wohnort wird dagegen durch lange Fahrtwege und finanzielle Belastungen erschwert. Angebote im Rahmen von Kur- und Reha-Maßnahmen weisen zudem von vornherein den Aspekt einer zeitlich befristeten Maßnahme auf.

Der Besuch von Selbsthilfegruppen wird von den Befragten auch vor dem Hintergrund reflektiert, wie viel (zusätzlichen) Raum erkrankte Menschen der RhA in ihrem Leben einräumen wollen. Es werden sorgfältige Kosten-Nutzen-Analysen zwischen dem Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe und dem erhofften Effekt aufgestellt. Eine Krankheitsbegrenzung ist höherrangig, ihr wird gegenüber einem potentiellen

Informationsdefizit bewusst der Vorzug gegeben. Gerade in Zeiten stärkerer Beeinträchtigung durch die Erkrankung wird die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe als zusätzliche Belastung empfunden. Im Gegensatz zu den Treffen im Wartezimmer sind Treffen einer Selbsthilfegruppe mit zusätzlichem Aufwand (Zeit, Kraftanstrengung, Fahrtkosten) verbunden. In Zeiten weniger starker Beeinträchtigung durch die Erkrankung scheint die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe nicht zentral zu sein. Selbsthilfe im Alltag kann an den Aspekten ‚sich selber helfen‘, ‚sich zu helfen wissen‘ und ‚sich helfen lassen‘ beschrieben werden. Deutlich wird das Spannungsfeld zwischen dem Bedürfnis nach Autonomie und der Sorge um Autonomieverlust der erkrankten Menschen.

Vor dem Hintergrund der dargestellten Einstellungen zu Aspekten der Selbsthilfe muss konstatiert werden, dass im vorliegenden Sample signifikant weniger Selbsthilfe in Anspruch genommen wird als dies in der Gesamtkohorte DRFZ der Fall ist (vgl. 3.2).

## 4.2 Erfahrungen im Versorgungsverlauf

Das Kapitel ‚Erfahrungen im Versorgungsverlauf‘ umfasst zwei thematische Schwerpunkte: das Thema ‚Medikamente‘ und das Thema ‚Interaktionen‘. Während es beim Thema ‚Medikamente‘ um Fragen medikamentöser Einstellung, um Wirkungen und Nebenwirkungen geht, erfolgt beim Thema ‚Interaktionen‘ eine Konzentration auf Aspekte der Begegnung zwischen Ärzten/ Ärztinnen und Patienten/ Patientinnen.

### 4.2.1 Medikamente: Zwischen Wirkung und Nebenwirkung

In den Interviews haben die Gesprächspartner und -partnerinnen ihr Erleben und ihre Erfahrungen im Kontext einer medikamentösen Behandlung rheumatoider Arthritis darlegt. Thematisch geht es dabei um Facetten wie die Ersteinstellung nach Diagnose, den Verlauf medikamentöser Behandlung bis zur aktuellen Situation, das Erleben von Nebenwirkungen und das Empfinden von Aversionen gegenüber einzelnen Medikamenten. Ferner sind den Interviews Auseinandersetzungen mit Prozessen der Abwägung zwischen Wirkung und Nebenwirkung von Medikamenten wie auch der Bedeutung von Homöopathie und Naturheilverfahren zu entnehmen.

#### 4.2.1.1 Medikamentöse Einstellung: Von der Diagnose bis zur aktuellen Situation

In Verbindung mit der Diagnose ‚rheumatoide Arthritis‘ beginnt für die betroffenen Menschen ein Prozess der Auseinandersetzung mit Fragen medikamentöser Versorgung. Die Zeit nach der Diagnose – so ist den Interviews zu entnehmen – ist gekennzeichnet durch eine unterschiedlich lang andauernde Phase der Suche nach einer angemessenen, d.h. für den einzelnen Menschen gut verträglichen und gleichermaßen wirksamen Medikation. So heißt es in einem der Interviews beispielsweise: *„Und ich weiß gar nicht, womit hab ich denn angefangen. Also ich hab, der [Arzt]<sup>14</sup> hat ganz viel ausprobiert mit Medikamenten und und (...). Aber trotzdem, ich weiß dass der ganz viel mit mir versucht hat, bis ich das Gefühl hatte, so jetzt geht's mir gut damit, also bis hin zu diesen, was ich*

---

<sup>14</sup> In Interviewzitate ergänzt, in eckige Klammern gesetzte Einfügungen stellen Anmerkungen der Verfasserinnen des Berichtes dar mit dem Ziel einer besseren Verstehbarkeit der zitierten Interviewsequenz.

*schon mal sagte, diese teuren Infusionen, [Biologika]<sup>15</sup>-Infusionen.“ (R30/10/309-320)* Beschrieben wird ein lang andauerndes, hier zwischen Arzt und Patientin liegendes prozesshaftes Geschehen der Suche nach einer geeigneten Medikation.

Deutlich wird, dass die Suche nach einer wirksamen medikamentösen Therapie als Phase hoher Anstrengung und Belastung empfunden wird. *„Ja und das meint ich denn eben mit der psychischen Belastung, kein Medikament half. Eigentlich wurde das immer schlimmer. Man hat sich optisch verändert, seelisch verändert, eigentlich hat sich alles verändert, man ist. Das Umfeld ist kleiner geworden. (...).“ (R3/4/129-136)* Neben den körperlichen Beschwerden, also dem Anlass für die Suche nach einer wirksamen Therapie, stellt sich für die Betroffenen ferner die Frage, inwieweit ein für sie hilfreiches Medikament existiert. Je länger die Suchphase dauert, so ist zu vermuten, desto größer wird auch die Anstrengung. *„Ja das war so das erste Jahr. Da war ich also, ich fühlte mich nicht sehr wohl. Gut am Ende schon, wo dann die Basismedikation anfang zu wirken und das war die zweite, nicht MTX hat gewirkt, sondern [Arava]. Und zwar in Kombination mit [Azulfidine]. Erst am Ende des Jahres haben sie mir da drauf. Man muss erst mal so 'ne Zeitlang immer warten, die probieren erst mal aus. MTX wird grundsätzlich erst mal gegeben, das ist so. Auch wenn man nicht drauf anspringt, das ist ja Ba\_ das ist ja Standard. Da muss man drauf warten bis man, bis sie feststellen, es funktioniert nicht. Und das war bei mir der Fall, es funktionierte nicht. Und das hat man dann kompensiert natürlich mit viel Cortison. Und das kann's natürlich auch nicht sein.“ (R13/2/4-51)* Kritisiert wird ein zeitlich zu langes Festhalten an der Erprobung sog. Standardtherapien [hier MTX], obwohl sich keine Verbesserung der patientenbezogenen Situation abgezeichnet hat und zur Linderung der Beschwerden eine ergänzende Behandlung mit Cortison erforderlich gewesen ist. Kritisch wird die Länge der Suchphase medikamentöser Ersteinstellung auch in der folgenden Interviewsequenz beleuchtet: *„Bloß, wenn jetzt bei der, wenn jetzt jemand krank wird, dass schneller das ermittelt wird, welches Medikament für die bestimmte Person wirkt und eingesetzt werden kann. Das hätte ich mir eher gewünscht, denn hätte ich da jetzt nicht drei, vier Jahre so 'nen Leidensweg gehabt. Vielleicht hätte ich dadurch auch die Arbeit gar nicht aufgeben brauchen. Wenn ich jetzt gleich richtig eingestuft wäre, vielleicht hätte ich das weiter.“*

---

<sup>15</sup> In eckige Klammern gesetzte Namen einzelner Medikamente können zweierlei bedeuten: Entweder sind sie im Sinne einer besseren Verstehbarkeit ergänzt worden (siehe vorherige Fußnote) oder die Interviewpartner/innen haben im Interview eine vom bekannten Medikamentennamen abweichende Bezeichnung gewählt. Ferner werden in den Interviews namentlich benannte Biologika im Bericht grundsätzlich durch den Begriff Biologikum ersetzt.

(R3/38f./1288-1295) Die Belastung, so zeigt sich in dieser Sequenz, liegt nicht nur im Aushalten der Beschwerden. Je länger die Suche nach einer wirksamen Therapie dauert, so das Argument der Interviewpartnerin, desto mehr Auswirkungen habe die Erkrankung auf die bisherige Alltags- und Lebensgestaltung. Vor diesem Hintergrund wird der Wunsch nach einer Beschleunigung medikamentöser Einstellungsphasen formuliert, um so gravierende Einbrüche, explizit Arbeitsverlust und Berentung, zu verhindern.

Die an der Studie teilnehmenden Frauen und Männer sind durchschnittlich seit circa acht bis zehn Jahren an rheumatoider Arthritis erkrankt. Insoweit bleibt neben der Phase der medikamentösen Ersteinstellung zu fragen nach der Entwicklung medikamentöser Behandlung im Verlauf der Erkrankung. Im Überblick zeigt sich ein Behandlungsspektrum, das zwischen einer ausschließlichen Einstellung mit Schmerzmitteln (z.B. R23), einer Einnahme basistherapeutischer Medikamente wie z.B. MTX (z.B. R5) und/ oder der Behandlung mit biologischen Medikamenten (z.B. R4) variiert. Deutlich werden ferner Unterschiede in den zurückliegenden Prozessen der Suche nach einer geeigneten Medikation. So gibt es beispielsweise die Konstellation, dass direkt nach der Diagnose ein Medikament ausgewählt worden ist, das bis zum heutigen Zeitpunkt, also seit circa zehn Jahren die Basis der medikamentösen Behandlung darstellt. *„Ja und denn haben sie das erkannt äh, Rheuma. 45% war da schon und wie gesagt. Ja dann fingen sie an mit MTX. Ja und Tablettenform, die konnt' ich nicht vertragen. Ja (seufzend) wie gesagt denn und denn sagten die ja das, es könnte gespritzt werden, das sei ganz gut, das kann mein Hausarzt dann machen. Und so blieb das denn erst mal beim MTX, erst mal bis jetzt.“* (R5/2/57-63)

Kennzeichnend für den Einstellungsverlauf sind aber ebenso Prozesse, in denen verschiedene Medikamente nacheinander ‚erprobt‘ werden. Gründe für einen Wechsel können Nebenwirkungen oder Unverträglichkeiten sein. Ferner wird in den Interviews ein Prozess von Wirkung, nachlassender Wirkung und erneuter Suche nach einem anderen Medikament beschrieben. *„Dann hab ich verschiedene Medikamente gehabt, also Cortison ja ohnehin und dann Basistherapie MTX, [Arava]. Das waren so die ersten Medikamente. Und dann trat ja 'ne Besserung ein im Laufe der Zeit und dann wirkte das Me\_, wirkten die Medikamente nicht mehr. Danach hat er [der Arzt] denn umgestellt auf [ein Biologikum]. [Das Biologikum] hab ich also auch 'n paar Jahre gespritzt und [Arava], die beiden Medikamente. Und auch das ging wieder 'ne Zeit gut, zwei, drei Jahre. Und im letzten Jahr war's wieder nicht ausreichend. Also hat sich irgendwo ja verschlissen, oder wie geht das bei Medikamenten. Die Wirkung ließ nach und dann hat der [Arzt] mir gesagt, ich hab hier noch wieder was Neues und dann hab ich im letzten Jahr mit dieser neuen Sache begonnen, [ein*

*weiteres Biologikum] nennt sich das, der Handelsname. Und das hat denn auch, also erst mal war wieder ganz heftig klar, wieder drei Monate ging mir es gar nicht gut, insgesamt das Befinden auch. Der Rheumatologe sagt, das kommt nicht vom Rheumamittel. Aber sonst irgendwie war ich ganz daneben. Da waren heftige Schmerzen. Aber dann wurde es irgendwann im November, also im Juli hab ich das Medikament bekommen und im November danach setzte die Wirkung ein. Und seitdem geht es mir auch gut. (...). Also das ist der Verlauf dieser ganzen Krankheit, dieses Auf und Ab, das ist so gewesen.“ (R24/2f./51-71)*

Der Bezug zwischen Krankheitsverlauf und Versuchen medikamentöser Behandlung, so ist der vorher gehenden Interviewsequenz zu entnehmen, ist gekennzeichnet durch ein immer wieder kehrendes „Auf und Ab“, das das Spannungsfeld zwischen der Angst – kein geeignetes Medikament zu finden – und der Hoffnung auf eine dauerhaft wirksame Therapie markiert. Abhängig vom Erleben der Wirksamkeit eines Medikamentes zeigen sich folglich Unterschiede in der Zufriedenheit mit der aktuellen medikamentösen Therapie. Weniger zufrieden sind verständlicherweise diejenigen, bei denen auch nach acht bis zehn Jahren der Erkrankung noch keine dauerhaft wirksame Einstellung gefunden worden ist. So heißt es in einem Interview beispielsweise: *„Ne und jetzt [acht Jahre nach der Diagnose] muss ich mal sehen, wie gesagt die neue Spritze [MTX] die ich hab, ich hab die MTX ja und denn hab ich Azulfidine und denn die Arava noch. Und das muss sich erst mal einspielen hat er [der Arzt] gesagt. Und darauf hat er mich arbeitsunfähig [aus der Kur] entlassen. Ja und jetzt müssen wir warten.“ (R12/2/60-64)* Und weiter heißt es: *„Ja und jetzt müssen wir abwarten also. Mehr konnten sie [Ärzte/ Ärztinnen] mir da auch nicht sagen. Tja ich weiß so jetzt auch nicht mehr weiter, ich muss sehen, dass das anschlägt ne.“ (R12/4/132-135)* Die Sequenz veranschaulicht eine den Medikamenten zukommende zentrale Funktion in der Behandlung rheumatoider Arthritis, wobei sich die Interviewpartnerin während der Phase der ‚Erprobung‘ von Medikamenten in der Rolle der passiv Abwartenden sieht. Insoweit konzentriert sich die Hoffnung auf eine zukünftige Belastungsreduktion durch einen erfolgreichen Abschluss des Suchens und Wartens. So heißt es beispielsweise in einem weiteren Interview: *„Ich weiß nicht, da gibt’s ja so viele andere noch äh Medikamenten ne. Also ich hoffe, dass irgendwann mal irgendwas da ist, was mir hilft. Also nicht jetzt kurz, sondern langfristig ne. Dass ich nicht alles jetzt durchprobieren muss.“ (R10/16f./541-545)*

Während einige Interviewpartner/ -innen nach wie vor auf der Suche nach einer angemessenen Medikation sind, zeigt sich in anderen Interviews eine Zufriedenheit mit der aktuellen medikamentösen Einstellung.

Die folgende Interviewsequenz bezieht sich auf die Einstellung mit einem Schmerzmittel/ einem Vitamin: *„Na, wie soll ich sagen, wir haben mit verschiedenen Schmerzmitteln experimentiert der Arzt, Vioxx oder wie sie alle heißen, was weiß ich und so. Wiederum in unterschiedlichen Dosen oder Dosierungen heißt das ja. Und jetzt hab ich mich auf dieses Calcitriol eingestellt und bin zufrieden. Ansonsten wie gesagt, ich hab noch keine T\_, ich sollt mal so 'ne Basistherapie machen, das hat sich aber irgendwie zerschlagen, die Gründe kann ich gar nicht genau sagen, hab ich gar nicht nachgefragt, ist alles im Sand verlaufen.“* (R23/7f/231–239) Die nächste Interviewsequenz bezieht sich auf eine basis-therapeutische Einstellung: *„Ich komm also mit der jetzigen Medikation hervorragend zurecht, hab keine Probleme damit, außer dass ich sie eben nehmen muss ja. Das ist der einzige Nachteil. Alles andere ja, das ist normal.“* (R11/33/1088-1091) Und die folgende Sequenz bezieht sich auf die medikamentöse Einstellung mit einem Biologikum: *„Also ich nehm' X mg [Biologikum] pro, pro Woche und meine IBO 800, die sind ja schmerzlindernd und entzündungshemmend, da komm ich auch gut mit klar. Da nehm' ich, also 1600 mg am Tag. Und so bin ich zufrieden, wenn ich das so beibehalten kann, da bin ich eigentlich mit zufrieden.“* (R4/9/271-276)

Nach diesem ersten Überblick über Aspekte medikamentöser Behandlung zwischen Diagnose und aktueller Situation umfassen die folgenden Abschnitte eine Auseinandersetzung mit Fragen zum Erleben von Nebenwirkungen und Folgeerkrankungen sowie spezifischen Empfindungen gegenüber einzelnen Medikamenten, explizit MTX und Cortison.

#### **4.2.1.2 Nebenwirkungen, Folgeerkrankungen und Aversionen**

In den Interviews ist die Rede von verschiedenen Nebenwirkungen, wie z.B. von Durchfällen und Entzündungen der Darmschleimhäute nach dauerhafter Einnahme bestimmter Schmerzmittel (z.B. R30, R7). *„Und ja und also da kann ich zu sagen, dass diese Medikamente Voltaren sowie dieses Ibuflam, ich glaub Ibuflam hieß das, dass für die schwersten Schübe, also so wenn man das so auf einmal so akut hat und jetzt eben das schnell nehmen muss oder sollte oder möchte, ist das wohl ganz gut. Auf die Dauer gesehen ist das nicht gut, weil der Schub, irgendwann konnte mein Darm nicht mehr, der flog*

*mir also wirklich schon fast entgegen. Und so hatte ich das Gefühl, dass es alles schon wurd war.“ (R7/4/121-129)* Ebenfalls im Zusammenhang mit der Einnahme von Schmerzmitteln wird auf die Erleben depressiver Phasen (z.B. R13) hingewiesen. In Verbindung mit der Einnahme von basistherapeutischen wie auch biologischen Medikamenten zur Behandlung von Menschen mit rheumatoider Arthritis sind in den Interviews ferner Nebenwirkungen wie Haarausfall (z.B. R3, R8), Hautausschläge, Erschöpfung und Ermüdung (R8), Gefühle der Benommenheit (z.B. R10), Magenprobleme und Übelkeit (z.B. R2, R4), wiederholte Infekte (z.B. R9) bzw. eine Lungenentzündung (z.B. R3) beschrieben worden. Neben der körperlichen Ebene haben Nebenwirkungen – und das zeigt die folgende Interviewsequenz – ebenso Auswirkungen auf die Gestaltung des alltäglichen Lebens. *„Mit diesem, ich weiß das ganz genau, ich hatte, davor hatte ich Gold, diese Goldspritzen. Und dann hab ich so gedacht, heute ist Montag, du musst zu deiner Goldspritze, das machst du abends, dann ganz ganz ganz schnell nach Hause, Kinder fertig machen und dann nur noch ins Bett legen, weil von diesem Gold jetzt z.B., da war mir so, da war ich, da war mir so schlecht und da war. Ich konnte das, weiß ich nicht, ob ich das nicht vertragen konnte, auf jeden Fall ging's mir da, ich wusste das schon ganz genau, die Spritze ist gesetzt, zwei Stunden später wird's dir schlecht und das hatte ich dann auch dem Arzt gesagt.“ (R4/10/314-324)* Nebenwirkungen stellen für die Betroffenen ein mehrdimensionales Problem dar: sie erfordern eine Gestaltung des Alltags bei gleichzeitiger Bewältigung der durch die Nebenwirkungen auftretenden Beeinträchtigungen, sie führen zur Notwendigkeit einer neuen Abwägung zwischen Wirkung und Nebenwirkung und sie spiegeln, dass der Prozess der Suche nach einer geeigneten medikamentösen Einstellung noch nicht abgeschlossen ist. Die mit der unabgeschlossenen Suche einher gehende Belastung wird im folgenden Interviewzitat veranschaulicht: *„Und dann haben sie umgestellt auf [Arava]. Das hab ich gar nicht vertragen. Da war mir ewig schwindlig, hatt' sich alles gedreht, konnt' ich gar nichts mehr machen richtig. Haben Sie abgesetzt ja. Und denn musst ich hier zweie nehmen. Und da hab ich gesagt das geht nicht, das schaff ich nicht. Mir ist ewig eklig. Man kommt sich ja in dem Moment auch bescheuert vor, wenn man da hingehet und sagt das vertrag ich nicht und das vertrag ich nicht ne.“ (R2/15/486-493)*

Eine weitere in den Interviews beschriebene Belastung sind Nebenwirkungen in Folge der medikamentösen antirheumatischen Therapie, die wiederum die Einnahme weiterer Medikamente erforderlich machen. *„Und das einzige was mich daran stört ist, dass eben die Nebenwirkung, dass ich praktisch ein Medikament gegen das Rheuma kriege und drei Medikamente, um die Nebenwirkungen von den andern Medikamenten auszugleichen. Also*

*muss man 'n Haufen Tabletten schlucken, das bleibt nicht aus. Gefällt mir zwar nicht, aber was soll ich machen“.* (R1/2/59-65) Und in einem anderen Interview heißt es: *„Dass man natürlich letztendlich durch die Medikamente sich jetzt einen Bluthochdruck eingefangen hat, der vorher also nicht da war. Dass jetzt also zusätzlich Tabletten genommen werden müssen gegen Bluthochdruck.“* (R6/7f./237-240)

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass medikamentöse Nebenwirkungen Auswirkungen auf körperlicher wie auf sozialer Ebene haben können, sie mit der Notwendigkeit einer modifizierten oder auch einer erweiterten medikamentösen Therapie einher gehen können und sie insoweit den Druck nach der Suche eines bestmöglichen Medikamentes widerspiegeln. Nicht zuletzt vor diesem Hintergrund ist die Entwicklung von Ängsten im Kontext erlebter wie potentieller Nebenwirkungen verstehbar. *„Und ich habe auch jetzt das Gefühl, dass durch diese ganzen Medikamente die ich da nehmen muss, dass mich das Zeug von drinne auffrisst. Das wurde vor zwei Jahren wieder umgestellt, da hab ich ein anderes gekriegt und denn haben sie mir in der Apotheke gesagt, das und jenes und wenn ich das jetzt nehmen würde gegen das andere. Ich sag wenn das gleiche drin ist ja, aber wenn ich damit nicht klarkomme muss ich 's eben wieder haben das andere. Aber ich weiß nicht, so richtig zufrieden bin ich nicht. Und natürlich wenn man sich dann die Beschreibung durchliest, da kriegt man ja auch Angst. Also steckt bei dieser Krankheit muss ich sagen, verdammt viel Angst drinne noch.“* (R2/2f./66-77) Die Packungsbeilagen machen der Interviewpartnerin Angst; eine Angst, die (auch) auf körperlicher Ebene als zerstörerisch erlebt wird. So wird die einerseits bestehende, krankheitsbedingte Abhängigkeit von Medikamenten und das andererseits vorhandene Wissen über (potentielle) Nebenwirkungen zu einer weiteren Belastung. Ein möglicher Umgang mit dieser Belastung ist die Vermeidung einer Auseinandersetzung mit möglichen Nebenwirkungen. *„Darum, ich lese mir eigentlich keine Nebenwirkungen durch. Weil für jedes Medikament muss ja irgendwie 'ne Nebenwirkung sein und ich les mir die eigentlich nie durch. Ich lese nur durch, für was die Anwendungsgebiete sind, aber nicht die Nebenwirkungen.“* (R4/23/744-748)

Neben Gefühlen eines allgemeinen Unbehagens angesichts potentieller Nebenwirkungen lässt sich den Interviews ferner entnehmen, dass einzelne Medikamente zur Entwicklung spezifischer Aversionen beizutragen scheinen. In diesem Zusammenhang soll ein Blick auf zwei Medikamente geworfen werden: auf Methotrexat (MTX) und Cortison.

Eine gegenüber dem Medikament MTX empfundene Abneigung gründet sich auf das Wissen, das dieses Mittel auch im Rahmen der Behandlung von Menschen mit Krebser-

krankungen eingesetzt wird. Eine solche Aversion kann bereits vor einer möglichen Einnahme bestehen (z.B. R8), sie kann sich aber auch in Verbindung mit einer Einnahme entwickeln, und zwar unabhängig davon, ob sich das Mittel als nicht wirksam (z.B. R3) oder als wirksam (z.B. R7) erweist. *„Ja also da muss ich sagen, mit diesem Kapitel MTX. Dass ich was Wirksames haben musste, würde ich auch heute noch sagen. Dass es MTX sein muss, würde ich heute nicht sagen. Und ich, aus meiner Erfahrung versteh ich jeden der sagt, ich lehn das ab. Weil also wie gesagt, ich hatte da nicht mehr so diese Symptomatik Rheuma irgendwie, nicht mehr so stark, sondern ich hatte diese Symptomatik einer Chemo. Hatte bis dahin auch noch nichts darüber gelesen. Hab dann nur meiner Schwester damals erzählt was ich hab, telefonisch, und was ich da nehme und so. Und mein Schwager, der hat dann im Internet nachgesehen und hat gesagt sag mal weißt du eigentlich, dass MTX etwas gegen Brustkrebs ist. Und da hab ich gedacht ja, deshalb fühlst du immer wie nach 'ner Chemo.“ (R7/8f./272-284)* Auch unabhängig von dem aversiv wirkenden Bild eines Medikamentes zur Behandlung bei Krebserkrankungen, wird mit der folgenden Sequenz die langsame Entwicklung einer Abneigung gegen die Einnahme von MTX beschrieben: *„Ich hatte das ja erwähnt, dass ich gegen das MTX da irgendwann 'n mentales Problem bekommen habe. Musste mir allerdings auch da sagen lassen, da bin ich also nicht die Ausnahme, sondern das hat jeder irgendwann, dass er an diesen Punkt kommt, wo er sagt, alleine die Farbe oder der Name oder der Geruch führt dann dazu, dass einem schon schlecht wird. Und ich hab mich also zum Schluss dann spritzen lassen und auch einmal die Woche und mir ging's einen Tag davor und drei Tage danach schlecht und da hab ich dann auch irgendwann die Konsequenz gezogen und hab gesagt nee, das kann's nicht sein so.“ (R11/32f./1078-1088)*

Die von den Interviewpartnern und -partnerinnen beschriebene Abneigung gegenüber dem Medikament MTX verdeutlicht wenigstens zwei Aspekte: Zum einen wird die Relevanz einer Abgrenzung der eigenen chronischen Erkrankung – rheumatoide Arthritis – gegenüber anderen Erkrankungen, insbesondere Krebserkrankungen, deutlich. Zum anderen kann die Aversion gegen ein Medikament – obwohl es wirksam sein kann – auch Sorge oder Angst vor dauerhafter Abhängigkeit von medikamentöser Therapie aufgrund einer chronischen Erkrankung widerspiegeln.

Den Interviews zu entnehmende Ausführungen zum Medikament Cortison stellen auf nachhaltige Weise den Konflikt zwischen Wirkung und Nebenwirkung eines Präparates dar. Wiewohl eingesetzt als dauerhafte Ergänzung zu basistherapeutischen oder biologischen Mitteln wird Cortison wiederholt beschrieben als ein wesentliches, schnell und effektiv

wirkendes Medikament in akuten, durch Rheumaschübe gekennzeichnete Krankheitsphasen. „(...) ich um die Langzeitnebenwirkungen dann auch weiß und da gesagt habe, ich möchte das nicht. Also ich für mich hab das also ausgeschlossen, hab das seinerzeit kurzfristig gemacht für sechs Wochen, weil das kurz vorm Urlaub war und ich gedacht hab, ich kann entweder den Urlaub canceln oder ich krieg irgendein Mittel, das mir hilft da heil durchzukommen. Weil so in dem Zustand kann ich den Urlaub nicht antreten und äh ja. Dann blieb also in dem Moment nur noch Cortison auf 'm Markt oder als Medikament überhaupt zur Verfügung und das hat dann auch sehr schnell gewirkt, hat relativ lange gedauert, das wieder auszuschleichen. Das ging also dann über 'n Zeitraum von sechs Wochen.“ (R11/2/53-68) Auch andere Interviewpartner und -partnerinnen beschreiben als Beweggrund für die Entscheidung einer Cortisoneinnahme die Notwendigkeit von Funktions- bzw. Rollenerhalt – z.B. zur Versorgung der Kinder – sowie damit verbunden das Motiv, Schmerzen zu lindern und Beweglichkeit wieder zu gewinnen (z.B. R3, R4, R10, R12). „Und die einzige war Cortison, was mir geholfen hat ne. Ich wusste, das ist Nebenwirkung, ich würde wieder aufgebläht sein, aber ist mir in dem Moment egal. Also ich wollte das haben ja.“ (R10/16/514-517) Dem Wissen um eine Wirksamkeit des Medikamentes Cortison steht die Erfahrung erlebter Nebenwirkungen, wie z.B. einer Gewichtszunahme und damit verbundener Folgen, gegenüber. „Wie gesagt am Anfang hab ich denn ziemlich starke Dosis gekriegt von Cortison, aber da bin ich, da war ich mit mal zeitweise auf 120 kg. So dann haben wir es schrittweise reduziert, jetzt nehm ich 10 mg und Calcitriol und jetzt bin ich bei 96 Kilo und da fühl ich mich auch körperlich wohler. Wo ich so dick war, da hatt' ich auch Atembeschwerden denn schon. (...)“ (R23/2/49-59)

#### **4.2.1.3 Beweggründe für und gegen eine regelmäßige Medikamenteneinnahme**

Neben dem Zurückerlangen und dem Erhalt von Beweglichkeit sowie der Verhinderung von (weiteren) Gelenkverformungen (z.B. R6, R9) stellt die Reduktion von Schmerzen (z.B. R10) einen wesentlichen Beweggrund für die Einnahme von Medikamenten bei rheumatoider Arthritis dar. „Und vor allem dass die Schmerzen weg waren ne, die waren ja erst mal, das das find ich, das war für mich das wichtigste. Dass ich Rheuma hatte, dass ich die Diagnose kriegte Rheuma, also das hat mich erst mal gar nicht so umgehauen.“ (R26/10/321-325) Auch in einem anderen Interview heißt es, das Ziel der Medikamenteneinnahme sei gewesen, „Hauptsache keine Schmerzen“ (R4/2/43) mehr zu haben. Wiewohl Schmerzreduktion einen wesentlichen Motiv für medikamentöse Therapie ist, entfalten sich – gerade im Verlauf einer chronischen Erkrankung – Prozesse der Abwägung von Wirkung

und potentieller Nebenwirkung einzunehmender Präparate. „(..), [ich] muss zwar mein Cortison auch noch nehmen, aber das hab ich mir runter gebettelt auf 5 mg, die paar Schmerzen, die ich nun noch hab, ich bin Rentner, die kann ich nun auch ertragen, ich muss das nicht sofort jetzt hier den Körper noch weiter schädigen also. Mit den bisschen Schmerzen kann ich leben, also sag ich immer.“ (R3/38/1283-1288) Angesichts einer Bewusstheit für Risiken wie auch Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Medikamenten (z.B. R23), entwickelt sich ein respektvoller und bedächtiger Umgang mit Medikamenten, wird die Entscheidung für oder gegen die Einnahme eines Präparates jeweils getroffen im Verhältnis zum eigenen Wohlbefinden. Trotz sorgfältiger Abwägungsprozesse aber bleibt die Problematik der Nebenwirkungen von Schmerzmitteln, zum Beispiel eine starke Müdigkeit, bestehen. „Ja wenn man anfängt, diese Schmerzmittel machen müde. Müdigkeit, müde ohne Ende. Aber das haben sie einem vorher, das haben sie mir auch schon gesagt gehabt. Bis sie sich halbwegs daran gewöhnt haben, müde.“ (R1/22/710-713)

Der Auseinandersetzung um das Thema der Einnahme von Schmerzmitteln inhärent ist ferner die Sorge um eine mögliche zukünftige ‚Eskalation‘ der Schmerzmitteleinnahme. Vor dem Hintergrund einer vermuteten bevorstehenden Verschlechterung des körperlichen Befindens wird beispielsweise befürchtet, zukünftig auf stärkere Schmerzmittel, z.B. „auf Opiate oder auf Morphinum“ (R11/8/269) zurückgreifen zu müssen. Dabei ist weniger die Frage, welche medikamentösen Möglichkeiten es gibt sondern vielmehr die, „wie komm ich damit zurande“ (R11/9/274). Anders ausgedrückt: Eine Verschlechterung des körperlichen Befindens erhöht die Problematik der Abwägung zwischen Reduktion von Schmerzen zum Erhalt des Wohlbefindens bei gleichzeitiger Vermeidung von Nebenwirkungen der Schmerzmitteleinnahme, wie z.B. Abhängigkeit, Müdigkeit und Veränderungen der Wahrnehmung.

Bei einer Betrachtung des Umgangs mit Medikamenten im Kontext rheumatoider Arthritis scheinen entlang der vorliegenden Interviews wenigstens drei verschiedene Einstellungen auf. Ein Behandlungserfolg, so die eine Position, sei nur durch eine disziplinierte Medikamenteneinnahme gegeben, selbst wenn diese unter Umständen mit einer hohen Anstrengung verbunden ist. Danach gefragt, was im Verlauf der zurückliegenden Jahre hinsichtlich der Erkrankung am meisten geholfen habe, antwortet eine Interviewpartnerin: „Am meisten? Ja, ist 'ne gute Frage. So im Durchschnitt sind's ja die Medikamente ne. Ich glaub, wenn man die weglassen würde, komm ich da hin, wo ich am Anfang war, das auf jeden Fall. Das sollte man schon, wenn man schon eingestellt ist und das sollte klappen

bisschen, gar nicht erst versuchen. Also ich glaub so wie sie es auch im Schreiben alles war und wenn man das macht, denn kommt man wieder da hin, wo man am Anfang war, das gar nichts mehr geht ne. Und dadurch ist die, ich sag mal ist die Therapie so in dem Sinne ja schon gestört. Ne wenn man jetzt ich nehm' jetzt nicht, denn nehm' ich wieder, denn nehm' ich nicht, dass das, das kann denn nicht irgendwie passen. Damit ist einen auch nicht geholfen damit ne.“ (R12/24/785-796)

Eine andere Position beinhaltet eine selbst bestimmte Gestaltung der Medikamenteneinnahme auf der Basis des jeweils eigenen körperlichen Empfindens. „Also normalerweise hab ich eigentlich das [Biologikum]. Hab das aber jetzt auch erst mal nicht mehr (lacht), weil ich keine Lust hab zu spritzen. Irgendwann hab ich einfach keine Lust mehr, mir irgendwas in die Wampe zu rammen und dann mach ich das einfach auch nicht. Dann nehm' ich eben wie gesagt einfach erst mal 'ne Weile Cortison, bis ich den nächsten Pilz kriege und dann geh ich wieder zurück auf das [Biologikum]. Aber dann lass ich das drei, vier Monate einfach. Und bei dem [Biologikum] kann man das auch machen, also da ist es eben machbar. Bei dem [anderen Biologikum] ist das einfach nicht so machbar gewesen. Und mit dem [jetzigen Biologikum] kann man eben gucken, braucht man es eine Woche, braucht man es in der zweiten Woche noch und da kann man einfach mehr so 'n bisschen ausprobieren. Und manchmal hab ich einfach keine Lust, mir [das aktuell verordnete Biologikum] reinzupumpen und dann lass ich das.“ (R9/19f./634-648) Das vorab dargelegte Vorgehen impliziert ein Bestreben nach Autonomie, das gesehen werden kann in den nicht standardisierten, auf Selbstbeobachtung und Selbstempfinden sich gründenden Entscheidungen der Medikamenteneinnahme.

Im Rahmen einer weiteren Position wird der Wunsch bzw. das Ziel nach gänzlicher Unabhängigkeit von einer Einnahme von Medikamenten formuliert. Dabei markiert ein eigenständiges Absetzen aller Medikamente für einen Zeitraum von zwei Jahren ein hohes Autonomiebestreben. „Mein Wunsch wäre eigentlich, komplett wieder wegzukommen von den Tabletten. Diese Abhängigkeit nicht mehr zu haben, dieses Muss nicht mehr zu haben jeden Tag eine bestimmte Menge an Tabletten schlucken zu müssen ja. So das war wie gesagt vor vier, fünf Jahren auch der Grund warum ich aufgehört habe, weil ich einfach gesagt habe, ich für mich entscheide jetzt, dass ich das nicht mehr will und auch nicht mehr mache und zwar so lange, bis ich dann für mich auch wieder sagen muss, jetzt geht's nicht mehr anders. So und das Ganze hab ich zwei Jahre geschafft. Da bin ich auch stolz drauf, aber zumindest mal auch glücklich drüber, weil das zwei Jahre waren, in denen ich zumindest was die Tabletten angeht, keine Einschränkungen hatte, weil ich keine genommen habe und insofern dann auch in Anführungsstrichen was das angeht mich frei

*bewegen konnte. Ich kann mich so auch frei bewegen, das ist nicht die Frage. Nur wenn ich jetzt irgendwo hinfahre, dann muss ich an diese Sachen denken. Und wenn ich die nicht dabei hab, dann krieg ich 'n Problem ja. Das ist also einfach Fakt.“ (R11/9/277-294)*

Verdeutlicht wird, dass die Erkrankung sowie die damit verbundene Medikamenteneinnahme erlebt werden im Sinne eines, das eigene Handeln bestimmende Zwangskorsett. Der Wunsch nach einer Unabhängigkeit von jedweder Medikamenteneinnahme markiert insoweit auch eine Auflehnung gegen dieses Korsett, das letztlich mit jeder neuen Medikamenteneinnahme dazu beiträgt, mit der Erkrankung konfrontiert zu sein. Letztlich zeigt sich ein Spannungsfeld zwischen einer Autonomie durch Verzicht auf Medikamente und einer Autonomie durch Einnahme von Medikamenten, die z.B. Schmerzen reduzieren oder Beweglichkeit erhalten. Zum Ausdruck gebracht wird dieses Spannungsfeld u.a. in der folgenden Interviewsequenz: *„Das zweite [neben familiärer Unterstützung], was mir viel geholfen hat sind Bayersdorf und Co. Wenn man mal 'nen Namen nennt, also einfach die Chemie und ohne die würde es mir mit Sicherheit nicht so gut gehen wie es mir heute geht ja, auch das muss man ganz klar sagen. Insofern bin ich auch dankbar, dass es diese Mittelchen gibt. Auch wenn sie auf der andern Seite auch von mir verteufelt werden ja.“ (R11/24/806-813)*

Wie wichtig der Zugang zu einer wirksamen antirheumatischen medikamentösen Therapie empfunden wird, zeigt sich nicht zuletzt im Rahmen außerordentlicher Situationen, wie z.B. der Notwendigkeit von Krankenhausaufenthalten zur Behandlung von Erkrankungen jenseits der rheumatoiden Arthritis. Beschrieben werden in den Interviews beispielsweise Krankenhausaufenthalte aufgrund von Lungenentzündung, Thrombose oder Embolie, aber auch Krankenhausaufenthalte aufgrund erforderlicher Operationen. Eine damit verbundene Notwendigkeit des Absetzens aller Rheumamedikamente wird als nachhaltig destabilisierend erlebt. *„Und dann kam der Hänger, dass ich vor der OP und nach der OP die ganzen Rheumamedikamente absetzen musste ne. Und ja und danach da war ich also unheimlich runter gefallen. Da kam ich also gar nicht wieder auf den einigermaßen stabilen Level, den ich vorher hatte ne.“ (R6/12/377-382)* Und in einem anderen Interview heißt es: *„Denn die haben ja alles was von Rheuma war dann weggelassen und dann war ich wieder am Boden zerstört. Ich war von der Lunge her, das war in Ordnung, alle vier Wochen weiter geröntgt usw. Aber mein Rheuma wurde immer schlimmer.“ (R25/3/90-94)*

#### 4.2.1.4 Homöopathie und Naturheilverfahren

Auf Fragen zur Homöopathie und zu Naturheilverfahren als mögliche Behandlungswege bei rheumatoider Arthritis finden sich in den Interviews unterschiedliche Perspektiven. So gibt es Interviewpartner und -partnerinnen, die sich eine homöopathische oder naturheilkundliche Behandlung nicht vorstellen können (z.B. R30, R5, R12). Als Gründe werden angegeben: die Vermutung einer fehlenden Wirksamkeit, Vertrauen in schulmedizinische Behandlung und nicht erfolgte ärztliche Empfehlungen, homöopathische oder naturheilkundliche Behandlungswege zu begehen. Einen beispielhaften Einblick in diese Perspektive gibt die folgende Interviewsequenz: *„Also direkt beschäftigt hab ich mich damit nicht. Ich hab mal das eine oder andere gehört. Ja was man, was einem so erzählt wird, wenn jemand weiß, ich hab Rheuma ne. Und ja dann hör ich was von Akupunktur und. Ja eigentlich ist das das einzige, was ich mal gehört hab. Ich weiß nicht, ob's noch andere Sachen gibt. Und das ist so was, wo ich dann, also es bringt mich durch, es verwirrt mich. Und irgendwie denk ich immer, das kann doch nicht sein, dass die Ärzte mir solche Bomben verschreiben, das sind ja schon Hammermedikamente, die ich nehme, wenn es was anderes gibt. Also da, nee da bin ich eher so 'n wie sagt man Schulmedizingläubiger.“* (R30/13/424-434) Ein weiteres Argument gegen homöopathische oder naturheilkundliche Vorgehensweisen beinhaltet die Sorge, dass jede Veränderung an der aktuellen medikamentösen Einstellung die derzeit als sehr gut erlebte Wirksamkeit der Medikamente stören könnte (R4/14).

Ferner wird in den Interviews auch der Wunsch benannt, homöopathische bzw. naturheilkundliche Verfahren auszuprobieren, zumal sie als nebenwirkungsarm eingeschätzt werden. Unter finanziellen Gesichtspunkten erweist sich eine Nutzung der komplementärmedizinischen Verfahren jedoch als problematisch. (R10/19)

Unter jenen Interviewpartnern und -partnerinnen, die bereits Erfahrungen im Kontext homöopathischer bzw. naturheilkundlicher Verfahren gemacht haben, ist einerseits die Rede von einer fehlenden Wirksamkeit (z.B. R8, R9), andererseits davon, dass die Wirksamkeit als nicht ausreichend empfunden wurde. Vor diesem Hintergrund werden homöopathische/ naturheilkundliche Verfahren gegebenenfalls als ergänzende Behandlungsverfahren betrachtet. *„Ja. War ein großes Thema gewesen. Weil ich ja strikt gegen, deswegen sag ich immer, die Chemiekeulen bin. Ach da gibt's ja so viel. Eine Palette was so gegen Rheuma helfen soll. Schon bewusst gesagt, helfen soll. Mag ja alles sein. Mag auch stimmen. Bei mir hat es nicht geholfen. Es mag in leichten Fällen helfen. Aber da das*

*bei mir ja so aggressiv ist, musste ich ja in den sauren Apfel beißen und doch auf die Chemie zurückgreifen. Und die half ja. Ich hab Teufelskralle, Vitamin E und ach, weiß ich gar nicht. Erst mal ging's ins Geld. Denn musste man das ja über 'nen sehr langen Zeitraum nehmen und ist trotzdem nichts, hat nicht geholfen. Das einzige, der Geldbeutel ist leerer geworden. Also bei mir hat es nicht geholfen, (...).“ (R3/46f./1558-1569) Problematisiert werden die Kostenintensität, die Behandlungsdauer wie auch die sich nicht einstellende Wirkung. Vermutet wird, dass sich die Verfahren lediglich bei weniger schweren Krankheitsverläufen als wirksam erweisen. Eine Wirkung, so zeigt die folgende Sequenz, hat die homöopathische Behandlung gehabt, sie wird jedoch als nicht ausreichend bewertet. „Und mit den homöopathischen Sachen ja nicht, nicht Fisch und nicht Fleisch. Also es ist nicht beschwerdefrei gewesen, aber es war auch nicht mehr so, dass ich mich gar nicht bewegen konnte. Also Bewegungsfähigkeit war schon bedingt wieder vorhanden, aber nicht so, dass ich gesagt habe, damit möchte ich also bis zum Rest meines Lebens dann auskommen. Also das ist für mich keine Perspektive. Das muss irgendwie ähm auch anders gehen, sprich schmerzfrei mit weniger Einschränkungen.“ (R11/6/179-187) Insoweit, so der Interviewpartner, sei eine Parallelität oder Verknüpfung von komplementär- und schulmedizinischen Wegen anzustreben (R11/36).*

#### **4.2.1.5 Zusammenfassung**

Die medikamentöse Ersteinstellung nach der Diagnose ‚rheumatoide Arthritis‘ wie auch Phasen der Neueinstellung oder medikamentöser Umstellung im Krankheitsverlauf gestalten sich als ein prozesshaftes Geschehen, das Zeit erfordert. Der Prozess beinhaltet die Suche nach bestmöglicher medikamentöser Einstellung bezogen auf den einzelnen Patienten, die einzelne Patientin. In Anlehnung an Wirkung, Nebenwirkung und Verträglichkeit eines Medikamentes werden dabei im Verlauf unter Umständen verschiedene Medikamente ‚ausprobiert‘. Zu bedenken bleibt, dass Phasen medikamentöser Ein- und Umstellung für Patienten und Patientinnen in der Regel von hoher Belastung sind. Zum einen müssen sie (noch) Schmerzen, körperliche Beeinträchtigungen und Mobilitätsverlust ertragen, die ja Beweggrund für die Suche nach einem passenden Medikament sind, zum anderen gilt es die Unsicherheit auszuhalten, welche Wirkung und welche Nebenwirkung ein Medikament entfalten wird. Lässt die Wirkung im weiteren Verlauf der Behandlung nach oder stellen sich Nebenwirkungen oder Folgeerkrankungen ein, beginnt die Suche nach einem passenden Medikament erneut. Jede Suche wiederum ist getragen von der Hoffnung, dass eine gerade begonnene oder in Aussicht stehende medikamentöse

Therapie eine Verbesserung des Krankheitserlebens mit sich bringt. Dabei kann eine (möglicherweise) nicht eintretende Wirkung ebenso ängstigen wie eine (potentiell) auftretende Nebenwirkung oder Wechselwirkung zwischen verschiedenen Medikamenten. Eine Möglichkeit des Umgangs mit dieser Angst ist es, eine Auseinandersetzung mit denkbaren Nebenwirkungen zu vermeiden, zum Beispiel durch eine handlungspragmatische, den Beipackzettel ignorierende Haltung. Verbunden mit dem Aspekt der Nebenwirkungen zeigen sich ferner Gefühle der Aversion gegen einzelne Medikamente, explizit gegen das Mittel Methotrexat, das gedeutet wird als Präparat zur Behandlung von Krebserkrankungen und gegen das Mittel Cortison, das zwar als sehr wirksam aber auch als sehr nebenwirkungsreich erlebt wird. Da Cortison nicht selten in Akutphasen der Erkrankung eingesetzt bzw. erhöht wird, ist die Dosierung des Cortisons letztlich ein Spiegel der jeweiligen Schubchronologie.

In Verbindung mit den Beweggründen für eine medikamentöse Therapie ist diese begleitet von kontinuierlichen Prozessen der Abwägung zwischen dem Anlass der Einnahme von bestimmten Medikamenten sowie dem Erleben von Wirkungen und Nebenwirkungen. Ziel ist es, angepasst an jeweilige Lebens- und darin enthaltene Krankheitsphasen, ein individuell zufrieden stellendes Verhältnis von medikamentöser Einnahme und Wirkung – z.B. auf der Ebene der Schmerzreduktion – zu erreichen. Verschiedentlich ist in den Interviews benannt worden, dass die mit einer medikamentösen Therapie verbundene Absicht im Erhalt größtmöglicher Selbständigkeit oder Autonomie liegt. Gleichwohl stellt die Notwendigkeit Medikamente einzunehmen auch eine Abhängigkeit sowie eine kontinuierliche Konfrontation mit der eigenen chronischen Erkrankung dar. Insoweit kann auch ein selbst bestimmtes – partielles bis langfristiges – Absetzen der Medikation das Wiedererlangen von Autonomie beinhalten. Wiewohl die Entwicklung neuer Medikamente immer weiter voranzuschreiten vermag, können dauerhafte medikamentöse Behandlungen aus Perspektive von Patienten und Patientinnen insoweit keine gradlinig fraglose Lösung darstellen.

Zusammenfassend gilt es im Rahmen des Versorgungssystems zu berücksichtigen,

- dass medikamentöse Ein- und Umstellungsphasen für Patienten und Patientinnen eine große Belastung darstellen, in denen Unterstützung erforderlich ist, z.B. durch Gespräche wie auch durch Informationsmaterial;
- dass der vorhandene Gesprächsbedarf in der Regel nicht durch ein einmaliges Informationsgespräch gedeckt werden kann, sondern dass es immer wiederkehrender, begleitender Gespräche bedarf;

- dass das Verhältnis von verträglicher Einnahme (und auch Aversion) sowie gewünschter Wirkung – je Patient/ Patientin aber auch je nach Lebens- und Krankheitsphase – sehr unterschiedlich sein kann und
- dass der auch von Angst begleitete Prozess medikamentöser Einstellung Zeit bedarf.

Davon ausgehend, dass Patienten und Patientinnen nicht grundsätzlich ablehnend gegenüber Medikamenten eingestellt sind, bleibt zu fragen, welche Modifikationen es bedarf, um zu befriedigenden medikamentösen Behandlungswegen zu kommen. Dieser Frage wird weiterführend im folgenden Kapitel nachgegangen, in dessen Mittelpunkt das Thema ‚Interaktionen zwischen Patienten/ Patientinnen und Ärzten/ Ärztinnen‘ steht.

#### **4.2.2 Interaktionen**

Erfahrungen im Versorgungsverlauf können sich beziehen auf unterschiedliche Institutionen des Gesundheitssystems, wie z.B. Arztpraxen, Krankenhäuser, Rehabilitationskliniken, Physiotherapie- und Ergotherapiepraxen, und damit verbunden auf die Begegnung mit den in den Einrichtungen tätigen Akteuren und Akteurinnen. Die Auswertung hat gezeigt, dass die Interviewpartner und -partnerinnen einen besonderen Schwerpunkt auf das Thema der Interaktion mit Ärzten und Ärztinnen gelegt haben. Dieser Fokus ist nachvollziehbar angesichts der Schwere und Länge der Erkrankung und der damit verbundenen Häufigkeit und Regelmäßigkeit ärztlicher Kontakte und Begegnungen.

In den Interviews ist auch die Rede von physio- oder ergotherapeutischen Angeboten; die Äußerungen verbleiben jedoch tendenziell auf einer Ebene der Beschreibung des Grades von Wohlfühl und Wirksamkeit einzelner Angebote (z.B. R12). Ähnlich wie im Bereich der Selbsthilfe (vgl. Kap. 4.1.3) wird ferner erörtert, inwieweit eine Inanspruchnahme von Physio- und Ergotherapie – gerade in Gruppen – eher eine Konfrontation mit der Erkrankung bestärkt, denn eine potentielle Entlastung darstellt (z.B. R8). Zu Begegnungen mit Akteuren und Akteurinnen aus den Bereichen Ergo- und Physiotherapie äußern sich die Interviewpartner und -partnerinnen hingegen nicht.<sup>16</sup> Einschränkend bleibt dabei zu bedenken, dass der den Interviews zugrunde liegende Leitfaden (vgl. Kap. 3) dieses Thema weniger nachhaltig fokussiert als das der ärztlichen Interaktionen. Gleichwohl erstaunt die begrenzte Thematisierung physio- und ergotherapeutischer Angebote angesichts der

---

<sup>16</sup> Das Thema (Häusliche) Krankenpflege wird in den Interviews nicht aufgegriffen.

hohen Krankheitsaktivität seitens der von uns befragten Gruppe. Um vertiefte Aussagen machen zu können zur aktuellen wie auch zu einer potentiellen Bedeutung von Ergo- und Physiotherapie bezogen auf die Versorgung von Menschen mit rheumatoider Arthritis ist insoweit eine Untersuchung erforderlich, die diesen Bereich gezielt in den Blick nimmt.

In der nachfolgenden Ergebnisdarstellung wird – abgeleitet aus den Interviews – das Thema der Interaktion zwischen Ärzten/ Ärztinnen und Patienten/ Patientinnen in den Mittelpunkt der Präsentation gerückt. Gegliedert ist die Darstellung in drei inhaltliche Felder: in Aussagen zum diagnostischen Prozess zu Beginn der Erkrankung, in Aussagen darüber, was im Rahmen ärztlicher Begegnungen als angenehm und was als weniger angenehm erlebt worden ist sowie in Aussagen zum Bereich ‚Partizipativer Entscheidungsprozesse‘ (Shared Decision Making). Die Auseinandersetzung mit Prozessen der Entscheidungsfindung berührt wiederum zentral den Bereich der Auswahl von Medikamenten in der Behandlung bei rheumatoider Arthritis.

#### **4.2.2.1 Diagnostische Prozesse zu Beginn der Erkrankung**

Ein Blick der Interviewpartner und -partnerinnen zurück in die Zeit diagnostischer Prozesse zu Beginn der Erkrankung verweist auf Erinnerungen von mehr oder weniger großen Schwierigkeiten eines ärztlichen Erkennens rheumatoider Arthritis.

Frau L erinnert sich daran, dass sie aufgrund von Schmerzen im Fuß nach zwei Konsultationen beim Hausarzt einen Orthopäden aufgesucht hat. *„Bin ich da hin, hab den das geschildert und da haben die festgestellt, dass ich einen Spreiz-Senkfuß hab. Da wegen Einlagen. Ich sag ja, können wir machen. So halbe Einlagen sind das nur. Ja und ist wohl 'ne Wohltat gewesen, aber meine Schmerzen die waren. Das wurde nachher immer mehr. Und da haben die gesagt, jetzt nehmen wir mal Blut ab, da wir so nix feststellen können. Na denn haben die ja wohl gesagt, getippt vielleicht auf Rheuma und da haben sie auch gesagt, es ist Rheuma mit im Spiel. Aber wir können sie nicht weiterhelfen, jetzt müssen sie zum Rheumatologen. Wir geben Ihnen eine Adresse, ist aber lange, lange Wartezeit, das ist hier in K-Stadt. Und ja musst ich lange warten.“ (R12/7f./228-239)*

Eine weitere Interviewpartnerin, Frau F, beschreibt den sich an eine Phase medikamentöser Behandlung beim Orthopäden anschließenden Prozess der Diagnostik. *„Ja und dann war ungefähr 'n Vierteljahr vergangen und dann sagte denn der Orthopäde wie das dann aussieht. Da sag ich das hilft irgendwie alles nicht, ich hab das Gefühl mir brennt der Knochen weg. Oh, dann war das so bei ihm dieses oh. Und dann schrieb er eine*

*Überweisung aus für eine Szintigrafie im Krankenhaus X-Stadt ja. Das wurde denn also gemacht, denn war ich da. Und die Aufnahmen zeigten denn schon einen großen schwarzen Fleck in dem Bereich des Handgelenkes und auch ein bisschen bei den Fingergelenken. Und als ich mit den Aufnahmen denn wieder zu ihm kam, da hat er gesagt, dann muss ich sie mal zu einem Rheumatologen schicken.“ (R6/1f./30-41) Einige Zeit später nimmt Frau F dann den in einer Poliklinik verabredeten Termin wahr. „Dann ja weiter eben, die Vorstellung, also das erste Mal bei dem Arzt in Z-Stadt. Der holte denn seinen Chef noch dazu. Denn waren die da noch am erstmal untersuchen, so von der Hand her und. Jedenfalls sagte der Chef denn plötzlich ja 'n Tumor scheint es nicht zu sein (lacht). Aha dacht ich schon oh Gott, was ist das denn letztendlich, was entwickelt sich da denn und. Gut ok. Dann schickten sie mich zum Röntgen da im Städtischen Krankenhaus und hatten denn die Aufnahmen dann ja auch vorliegen und inzwischen ja auch die Blutwerte mit dem wahnsinnig hohen Rheumafaktor, obwohl der ja nicht immer ein, ein Kriterium ist ne. Aber der ist also ganz hoch und ja, da kamen sie denn auf ja rheumatoide Arthritis mono also ne, dass das eben erst mal dieses rechte Handgelenk war.“ (R6/1f./58-71)*

Die exemplarisch aus den Interviews ausgewählten Beispiele zeigen die mit der Art der Erkrankung einhergehenden Schwierigkeiten zeitnaher Diagnostik rheumatoider Arthritis. Über die Länge des Suchprozesses sind die Betroffenen zum einen mit Beeinträchtigungen und Schmerzen konfrontiert, zum anderen wird die Phase des Suchprozesses beschrieben als eine Zeit der Beunruhigung, der Frage nach möglichen Ursachen der erlebten Beschwerden („was ist das denn letztendlich, was entwickelt sich da denn“). Davon ausgehend, dass diagnostische Prozesse – jenseits eines fortwährend bestehenden Verbesserungspotentials professionellen Handelns – nicht beliebig abzukürzen sind, bleibt ein Bedarf an professioneller Begleitung von Patienten und Patientinnen zu konstatieren. Intention einer professionellen kommunikativen Begleitung ist nicht zuletzt, Phasen der Suche (z.B. nach einer Diagnose) wie auch Phasen kontinuierlicher Behandlung in der Begegnung zwischen Ärzten/ Ärztinnen und Patienten/ Patientinnen bestmöglich zu gestalten.

Während es in der Phase der Diagnostik um die Zeitspanne der Suche geht, wird bezogen auf die Phase nach der Diagnose in den Interviews thematisiert, dass es – individuell unterschiedliche – Zeit braucht, um mit der Erkrankung einhergehende körperliche wie auch soziale Prozesse zu verstehen. „Das war eigentlich gleich zu Anfang gewesen, die Kur. Ja aber das, was die da einen erzählt haben, ich hab irgendwo auch die ganzen Prospekte,

*das ist irgendwo, da musste man so viel verarbeiten und da war die Krankheit noch so früh. Ich hab da kein Wort verstanden, was die mir erzählt haben.“ (R3/25/818-823) Und in einem anderen Interview heißt es: „Nicht nur so wie der erste Orthopäde, der das festgestellt hat, mir gesagt hat ob ich schon mal über Berufsunfähigkeit nachgedacht, 50% Schwerbehinderung. Bruch, Bruch, Bruch. Eh ich überhaupt kapiert hatte, dass ich Rheuma habe, das war schon. Ja da war ich erst mal trotzig ne, hab gedacht du Arsch, du kannst mir was erzählen. Kein Stück passiert das ne. Und es ist doch passiert. Ja sonst fällt mir nix mehr ein dazu.“ (R30/19f./636-643)* Zeitliche Abstimmungsprozesse, so veranschaulichen diese Interviewausschnitte, sind im Versorgungsprozess – explizit im Hinblick auf ärztliche Informationen und Empfehlungen – von wesentlicher Bedeutung (vgl. dazu Kap. 4.1.2). Dieses betrifft sowohl allgemeine Informationen zur Erkrankung – z.B. auf dem Weg ärztlicher Vorträge im Rahmen einer Kur (R3) – als auch ärztliche Empfehlungen zum weiteren individuellen Vorgehen (R30). So kann beispielsweise der Zeitpunkt für eine Information unangemessen sein oder auch die Komplexität einer Information zum ausgewählten Zeitpunkt eine Überforderung darstellen. Der an dieser Stelle nur kurz skizzierte Aspekt der Angemessenheit von Informationen oder Empfehlungen dürfte nicht nur im Prozess kurz nach der Diagnose von Relevanz sein sondern ebenso im Verlauf des weiteren Versorgungsgeschehens, woraus sich die Notwendigkeit einer verlässlichen ärztlichen Begleitung ableitet. Was bezogen auf den kontinuierlichen Versorgungsprozess insgesamt in der Begegnung mit Ärzten und Ärztinnen als angenehm bzw. als weniger angenehm empfunden wird, ist Thema des nächsten Abschnitts.

#### **4.2.2.2 Was wird in der ärztlichen Begegnung als (weniger) angenehm empfunden?**

Zahlenmäßig betrachtet ist das Thema, was als (weniger) angenehm in der ärztlichen Begegnung empfunden wird, im Rahmen der Interviews von hoher Relevanz, es nimmt einen großen Umfang ein. Diese zunächst einmal quantitative Bedeutsamkeit mag verweisen auf die mehr oder weniger große Abhängigkeit von ärztlicher Versorgung bei chronischer Erkrankung, hier bei rheumatoider Arthritis. So nehmen beispielsweise alle Interviewpartner und -partnerinnen weitgehend dauerhaft rezeptpflichtige Medikamente ein, was einhergeht mit der Notwendigkeit regelmäßiger ärztlicher Kontakte. Beschrieben werden diese Kontakte zum einen auf der organisatorischen Ebene – benannt werden z.B. Aspekte wie Erreichbarkeit und Notfallversorgung – und zum anderen auf der inhaltlichen Ebene – z.B. mit Blick auf Gesprächsgestaltung und Untersuchungsverlauf. Die in den Interviews zu diesem Thema enthaltenen Äußerungen werden – aufgrund ihres

quantitativen Umfangs – nicht in der ganzen Länge dargestellt, vielmehr beinhaltet die nachfolgende Ergebnisdarstellung eine reduzierte, überblicksartige Zusammenfassung.

Mit der Formulierung der (Verdachts-)Diagnose „rheumatoide Arthritis“ beginnt in der Regel die Suche nach einem Arzt/ einer Ärztin mit rheumatologischer Spezialisierung<sup>17</sup>. In diesem Zusammenhang wird von Interviewpartnern und -partnerinnen – bezogen auf den Zeitpunkt des Beginns ihrer Erkrankung – eine zu geringe fachärztliche Versorgungsdichte kritisiert, die zum einen mit langen Wartezeiten, zum anderen mit weiten Fahrtwegen einhergehe (z.B. R3, R9, R12, R24). *„Also es gab in G-Stadt ein Krankenhaus und es gab in L-Stadt eine Rheumaklinik, die auch heute noch existiert, also beide Einrichtungen. Und L-Stadt kam nicht in Frage, weil die 'ne Wartezeit von einem halben, dreiviertel Jahr hatten und das Krankenhaus hatte Gott sei Dank nur 'ne Wartezeit von 'nem viertel bis halben Jahr. Und dann bin ich daraufhin also dann nach G-Stadt jedes Mal gefahren [Entfernung von ca. 140 km pro Strecke] einmal im Quartal und habe mich da über den Prof. Dr. X. ist das, also in der Abteilung bin ich gewesen, der hat mich auch ein paar Mal gesehen.“ (R11/3/81-89)* Bei der Erörterung der Thematik bleibt zu bedenken, dass die von den Interviewten beschriebenen Erlebnisse durchschnittlich ca. acht bis zehn Jahre zurück liegen. Im selben Zeitraum, zwischen 1998 und 2008, ist die Anzahl der an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden rheumatologisch spezialisierten Fachärzte und Fachärztinnen angestiegen (Statistisches Bundesamt 2008)<sup>18</sup>. Zugleich gibt es Hinweise auf eine abnehmende Inzidenz rheumatoider Arthritis (Schneider et al. 2007). Insoweit kann es sein, dass sich die Wartezeit vor dem ersten Termin bei einem Rheumatologen/ einer Rheumatologin bis zum heutigen Zeitpunkt verkürzt hat. Losgelöst davon bleibt zu bedenken, dass eine Wartezeit von mehreren Monaten der in der Leitlinie „Management der frühen rheumatoiden Arthritis“ (Schneider et al. 2007) formulierten Empfehlung einer zeitnahen Therapieeinleitung (innerhalb der ersten sechs Monate nach Diagnose) entgegen steht. Generell ist bei der Frage der Wartezeit ferner zu berücksichtigen, dass die Phase des Erkrankungsbeginns für Patienten und Patientinnen – auch bei einem zeitlich optimalen Versorgungsverlauf – eine

---

<sup>17</sup> Denkbar sind zum Beispiel Fachärzte/ Fachärztinnen für Innere Medizin und Rheumatologie oder Fachärzte und -ärztinnen mit einer Weiterbildung in Orthopädischer Rheumatologie.

<sup>18</sup> Laut Statistischem Bundesamt (2008) ist die Anzahl der an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte im Bereich Innere Medizin/ Rheumatologie von 416 im Jahr 1998 auf 635 im Jahr 2008 angestiegen. Bezogen auf den Bereich Orthopädie/ Rheumatologie ist ein Anstieg von 526 (1998) auf 584 (2008) zu verzeichnen.

hohe Belastung darstellt, sowohl aufgrund der Beschwerden als auch aufgrund der Konfrontation mit der Diagnose an sich.

Obwohl statistisch ein Anstieg an Rheumatologen/ Rheumatologinnen zu verzeichnen ist, erleben Interviewpartner und -partnerinnen die fachärztliche Versorgungsdichte nach wie vor als gering (z.B. R9, R24, R28). Dieses Erleben erweist sich gerade im Zusammenhang einer möglichen Unzufriedenheit in der Versorgung als bedeutsam. *„Wechseln wäre schwer, weil hier wenig Ärzte sind. [Interviewerin: Hätte Konsequenzen für Sie, das auch geregelt zu kriegen?] Ja, ja, das wär' schon schwierig, denn ich weiß, der nächste Facharzt ist hier in Z-Stadt. Das sind aber bestimmt 40 km entfernt. Also das wäre schon schwieriger ne. Vielleicht würde ich ihm denn auch sagen, was mir nicht passt. Das würde ich denn erst mal machen ne.“* (R28/11/360-368) Aufgrund geringer Dichte ärztlicher Versorgung würde folglich auch bei Versorgungsunzufriedenheit von einem Arztwechsel abgesehen werden.

### **Ärztliche Erreichbarkeit**

Neben der generellen Suche nach rheumatologisch spezialisierten Fachärzten und Fachärztinnen ist für Interviewpartner und -partnerinnen die Frage telefonischer wie direkter ärztlicher Erreichbarkeit von hoher Relevanz. *„Ich meine was für mich, was für mich wirklich wichtig ist, ist dass ich die Medikamente bekomme, dass ich in Notfällen zum Arzt kann, dass ich die Notfallsprechstunden in Anspruch nehmen kann. Also das sind die beiden Sachen, die für mich absolut wichtig sind. Die muss ich haben. Und das ist ja auch gewährleistet ne, Gott sei Dank. Und dann wartet man auch mal gerne beim Arzt, weil er hat ja viel zu tun, ach der arme Mensch, der ist ja so überlastet. Ich mein es sind ja zwei Ärzte da in der Praxis ne und trotzdem.“* (R26/9/283-291) Und in einem anderen Interview heißt es: *„Ach so ja, ich muss, was auch wichtig ist, ich muss auch ohne Termin hingehen können, wenn ich starke Schmerzen habe oder etwas habe, was mir unheimlich ist und nicht weiß, was das sein könnte.“* (R8/21/683-687) Und weiter heißt es: *„Ich kann da [zur Rheumatologin] auch jederzeit hin, und zwar mit Wartezeiten verbunden, aber es ist kein Problem, das ist wirklich eine gute Versorgung, kann ich nicht, kann ich nicht anders sagen. Ich bin eigentlich jetzt nur noch bei ihr.“* (R8/6/188-191) Medikamentöser Bedarf, Schmerzen und verunsichernde Beobachtungen oder Empfindungen („was mir unheimlich ist“) sind Gründe für den Wunsch nach spontaner ärztlicher Erreichbarkeit ohne vorherige Terminverabredung. Entsprechend wird die Möglichkeit unvermittelter Erreichbarkeit geschätzt, damit einhergehende Wartezeiten werden – auch ironisch kommentiert („ach der arme Mensch, der ist ja so überlastet“) – in Kauf genommen bzw. akzeptiert. Letztlich

besteht bei den Interviewpartner und -partnerinnen der Wunsch nach einer ärztlichen Bereitschaft, mit der Erkrankung rheumatoide Arthritis einhergehende Probleme durch entsprechende Versorgungsangebote abzumildern.

So wird neben der Frage ärztlicher Erreichbarkeit in der Praxis ferner angemerkt, dass rheumatologische Fachärzte und Fachärztinnen in der Regel keine Hausbesuche machen. Diese Gegebenheit stellt insoweit ein Problem dar, als dass Patienten und Patientinnen mit rheumatoider Arthritis – gerade in Phasen hoher Krankheitsaktivität – starke Beeinträchtigungen von Beweglichkeit und Mobilität erleben. Folglich ist auch die Frage, wie Arztpraxen regelmäßig aufgesucht werden können, ein Thema in den Interviews. *„Weil ich musste ja auch immer so 'n bisschen so zum Arzt. Konnte man jetzt nicht grad zu Fuß gehen. Ich hatte in K-Ort gewohnt und mein Arzt war hier in C-Stadt. Das waren dann ja über 15 km, da kann man ja nicht mal grad zu Fuß gehen. Und der ist dann ja auch nicht gekommen so weit.“* (R4/14/464-469)

### **Wartezeit und Konsultationszeit in der ärztlichen Praxis**

Das Verhältnis von Wartezeit und Konsultationszeit in der ärztlichen Praxis wird in den Interviews aus unterschiedlichen Blickwinkeln thematisiert. Eine Sichtweise beinhaltet die Auffassung, dass längere Wartezeiten akzeptabel sind, sofern sich der Arzt/ die Ärztin während der Konsultation ausreichend Zeit – z.B. für gewünschte Gespräche – nimmt. Ferner würden sich aus längeren Konsultationszeiten – quasi zwangsläufig – auch längere Wartezeiten für Patienten und Patientinnen ergeben (z.B. R3, R22, R30). *„Also mit meinem Hausarzt das läuft alles wunderbar. Und das ist auch 'n Arzt der, den brauch man nur anpieken, dann erklärt der in in Bildern, dass man alles wunderbar versteht und. Ja deswegen sitzt man oft lange im Wartezimmer, weil da wird nicht alle fünf Minuten 'n Patient abgefertigt bei dem, da kann 's dann schon mal 'ne Viertelstunde dauern, zwanzig Minuten, dass man bei ihm sitzt.“* (R30/17f./569-575)

Lange Wartezeiten in der ärztlichen Praxis – so eine andere Sichtweise – können auch dazu führen, dass Patienten und Patientinnen den Eindruck gewinnen, die Konsultation müsse zügig ablaufen; Zeit für ausführliche Gespräche mit dem Arzt/ der Ärztin sei aufgrund der hohen ärztlichen Beanspruchung somit nicht gegeben (R10, R9). *„Und wenn ich wie heute mir nur 'n Medikament abholen will und in diesem Quartal noch nicht da war, dann führt das dazu, dass ich da eineinhalb Stunden sitze. Und das drückt natürlich dann auch auf die Informationsmöglichkeiten, ganz einfach weil der Mann keine Zeit hat, kann er ja nicht. Und insofern denken sie, na gut jetzt hab ich so lange gewartet, außerdem will ich*

weg ja, was soll ich hier jetzt noch lange rumlabern und fragen. Also das ist immer 'ne Reduzierung auf 'n Minimum, aber dass ich jetzt sagen könnte, ich wär' gut informiert, könnt ich nicht sagen nein.“ (R9/11/362-371)

Beiden Sichtweisen ist zu entnehmen, dass Zeit nicht nur auf der Ebene verstrichener oder investierter Minuten und Stunden betrachtet sondern vielmehr deutend in ein Verhältnis gesetzt wird zu Möglichkeiten und Grenzen erwarteter ärztlicher Versorgungsangebote. Auch losgelöst von Aussagen zur Wartezeit, so ist der folgenden Interviewsequenz zu entnehmen, kommt dem Faktor Zeit im patientenseitigen Empfinden hinsichtlich ärztlicher Konsultationen wesentliche Bedeutung zu. *„Und was ich unheimlich gut finde, dass sie [Hausarzt und Rheumatologe] Zeit haben. Also dass man nicht wie aufm Fließband. Doch das war mal, da war ich beim Rheumatologen, da hat er so viel, jetzt hätte ich bald Kunden gesagt, so viel Patienten gehabt, da hab ich gesagt, wissen sie Herr Doktor, ich komme mir hier vor, als wenn ich aufm Fließband wäre. Und das hat er sich wohl echt zu Herzen genommen und seitdem hat er noch mehr Zeit für mich gehabt. Also da hatt' ich mich 'n bisschen geärgert. Also, ich meine, dann dürfen sie nicht so viel annehmen ne. Aber er ist sehr, sonst sehr nett. Kann ich eigentlich nichts Negatives sagen.“* (R22/12/382-391)

Bezogen auf die inhaltliche Gestaltung von Konsultationen kommt aus Sicht der Interviewpartner und -partnerinnen dem Modus der Gesprächsgestaltung eine wichtige Bedeutung zu. Differenziert wird dabei zwischen folgenden Ebenen: fragen können und informiert werden, gefragt, gehört und gesehen werden sowie verstanden werden und ärztliche Empathie erleben.

### **Fragen können und informiert werden**

Als angenehm wird von Interviewpartnerinnen und -partnern erlebt, im Rahmen der Konsultation wie auch telefonisch Fragen stellen zu können und von ihren jeweiligen Ärzten und Ärztinnen über unterschiedliche Aspekte der Erkrankung, z.B. pathophysiologische Fragen, medikamentöse Wirkungen und Nebenwirkungen sowie sportliche Möglichkeiten und Grenzen, informiert zu werden. *„Na außer den Medikamenten, der Behandlung jetzt, der ruhige sachliche Umgang durch den Arzt. Ganz ruhig und sachlich und auch wenn ich denn sag hier das und das und so, denn erklärt er auch. Zum Beispiel hat er mir erklärt, ich hab's gar nicht gewusst, ich dachte Rheuma ist Rheuma. Sagt der nee, das ist nicht, das gibt hunderte verschiedene Arten von Rheuma, man kennt noch gar nicht richtig die Ursachen, Wirkungen. Und das hat er mir alles erklärt und dann war ich eben ruhig und hab*

*mich drauf verlassen was er sagt und wie er mich behandelt ja.“ (R23/8f/270–278) Und in einem anderen Interview heißt es: „Einfach erst mal hier bei meinem Rheumatologen erklärt zu kriegen, wie was Sache ist. Was, da kann ich auch fragen, ja ist es sinnvoll, wenn ich den Sport mache, ist es sinnvoll, wenn ich den Sport mache. Und solche Sachen, da kriege ich einfach 'ne richtige Antwort ne. Der sagt ja probieren Sie das aber passen Sie da und da drauf auf. Wenn Sie das genauer wissen wollen oder das checken wollen, dann können Sie auch noch mal da zur Rheumaliga gehen, die können da und da weiterhelfen. Da können Sie auch den und den Sport machen. Also insofern sind das wirklich schon ja, ich kann den Arzt ganz konkret fragen und der kriegt auch, da kriege ich dann auch ganz konkrete Antworten ne.“ (R9/16/520-531) Informationen, so ist diesen Interviewsequenzen zu entnehmen, können Sicherheit wie auch Kompetenz vermitteln („dann war ich eben ruhig und hab mich drauf verlassen was er [der Arzt] sagt und wie er mich behandelt“); Informationen können ebenso als Basis für zukünftige Entscheidungen bzw. Entscheidungsprozesse betrachtet werden (z.B. die Auswahl einer Sportart).*

Neben persönlichen Gesprächen wird ferner die Möglichkeit telefonischer Kontakte zum Arzt/ zur Ärztin geschätzt, zumal dieser Kommunikationsweg Fahrt- wie auch Wegezeiten erspart (R24/8f.). Im Gegensatz dazu wird eine Konsultationsatmosphäre, die geprägt ist von Zeitdruck, als weniger angenehm empfunden, zumal dann, wenn es nicht gelingt, die bestehenden Fragen zu stellen und ärztliche Antworten darauf zu erhalten. *„Es ist immer so, ich hab so 'n Gefühl, dass die Ärzte immer wenig Zeit haben, also für Patienten. Manchmal hatte ich so viel Fragen und dann wenn ich merke dann, wenn der Arzt so schnell schnell macht, dann bei mir geht zu, irgendwo die Klappe zu und dann vergess ich alles in dem Moment. Denn innerlich ärger ich mich später, hättest du vielleicht aufgeschrieben oder. Aber ich mach nicht Leute drängeln so und dann halt ich mich zurück. Das ist vielleicht auch mein Fehler.“ (R10/8/255-262)*

Inwieweit Gespräche mit Ärzten/ Ärztinnen als angenehm bzw. als weniger angenehm erlebt werden, hängt des Weiteren ab von Faktoren wie z.B. der Geschwindigkeit des Sprechens, der Ausführlichkeit wie auch damit verbunden der inhaltlichen Verstehbarkeit ärztlicher Erläuterungen. Exemplarisch sei dazu die folgende Interviewsequenz dargelegt. *„Ja eigentlich spricht der Rheumatologe ausführlich, nimmt sich wirklich Zeit, obwohl die Praxis oder der Warteraum total voll ist. Bloß ich hab ein Problem, er spricht unheimlich schnell, dass ich manchmal gar nicht alles verstehe. Das ist 'n großes Problem. Er hat also so 'ne unheimlich schnelle Sprechweise. Das ist was ich, ich mag nicht immer wieder*

*nachfragen, was er nun gemeint hat ne. Und dann frag ich halt mal meinen Hausarzt. Und der ist sehr nett, der klärt mich auch auf.“ (R22/4/107-114)*

Nicht zuletzt zu verstehen als Ansatz zur Verbesserung von Versorgungs- und damit auch Kommunikationsprozessen ist in einem der Interviews die Rede von einer ärztlich vermittelten „Gesprächspatin“ (R23/4/113), die sich anwaltschaftlich im Patientensinne engagiert. Dieses, zur Lösung potentieller Konflikte, also für den Bedarfsfall vorgesehene Angebot wird vom Interviewpartner als angenehm eingeschätzt.

### **Gefragt, gehört und gesehen werden**

Neben sorgfältigen Untersuchungen, so ist den Interviews zu entnehmen, schätzen Interviewpartner und -partnerinnen es, von ihren jeweiligen Ärzten und Ärztinnen gefragt zu werden, was sich seit der letzten Konsultation ereignet hat und was sie aktuell beschäftigt. Letztlich formulieren sie damit eine sehr bescheidene Erwartung an die Art und Weise (als selbstverständlich zu bezeichnender) Gestaltung ärztlicher Konsultationen.

Raum zum Erzählen über das Erleben und Empfinden zu bekommen, wird von den Interviewpartnern und -partnerinnen im Sinne von Wertschätzung der eigenen Person betrachtet. *„Vertrauen kann man in dem Moment, wenn sich ein Arzt hinsetzt und sich mal 'ne Weile alles anhört. Nee und nicht sagt, ich hab jetzt keine Zeit ich muss weitermachen oder das hilft sowieso nicht oder irgendwie so. Dann dann hab ich so das Gefühl, also da geht's bloß huschi, huschi. Und wenn ich mich mit meinem Arzt hier hinsetze, er hört sich 'ne ganze Weile immer alles an. Also da kann ich mich nicht beklagen.“ (R2/11/351-357)* Gesprächsinhalte umfassen dabei sowohl Facetten innerhalb als auch ‚jenseits‘ der eigenen Krankengeschichte, z.B. Probleme im familiären Kontext.

Dass Kommunikationsprozesse als ein bedeutsames Element ärztlicher Versorgung erfahren werden, zeigt auch das folgende Interviewzitat. *„Also er [der Rheumatologe] spricht alle Dinge an und wenn ich dort komme sagt er zuerst mal so, erzählen sie mal was ist mit ihnen, wie ist die Situation. Ja und denn kann man auch reden wie der Schnabel gewachsen ist, also das Verhältnis ist schon ok ja. Und Zeit hat der auch.“ (R24/9f./302-306)* Hingewiesen wird darauf, sich ungehemmt, in der eigenen Sprache mit dem Arzt unterhalten zu können, und sich auf diesem Weg als Mensch geachtet zu fühlen. Wertschätzung erfährt, wenn ärztliche Fragen nicht nur gestellt werden, um Raum zum Erzählen zu geben, sondern wenn Fragen motiviert sind von einem spürbaren Interesse an den Patienten und Patientinnen (z.B. R4, R13). Ein solches Interesse ist nicht nur im Kontext

kontinuierlicher Versorgung bedeutsam sondern, so zeigt es die folgende Interviewsequenz, auch im Rahmen ärztlicher Gutachtengespräche. *„Wie gesagt das letzte, beim letzten Gutachter wo ich war, wo es denn durchkam mit der Rente, da musst ich auch wieder, war in H-Ort. Und das war z.B. ein Arzt, da war ich sehr zufrieden. Das hat zwar, das hat über zwei Stunden gedauert, die Untersuchung, die der gemacht hat. Aber der hat wirklich nach allem gefragt ne und. Hat der auch mal gefragt wie es denn geht. Das war mal ein Gutachter, der gefragt hat wie es einem geht. Das interessierte die andern Ärzte ja nicht. Die haben da ihre Liste, die arbeiten sie ab und denn können sie wieder gehen. Und der hat tatsächlich mal gefragt, wo haben sie denn die und wie geht es ihnen denn. Und das war auch ein Rheumatologe.“* (R1/17/549-559) Eine umfassende ärztliche Untersuchung, so lässt sich das Zitat deuten, bedarf nicht nur der Erhebung eines Befundes sondern ebenso Interesse am Befinden des Patienten/ der Patientin. Derselbe Interviewpartner hat zu einem anderen Zeitpunkt eine weitere ärztliche Begutachtung erlebt, die er im kritisch beschreibt. *„(...), da sitzt ein Gutachter, da sagt die auch so hier mit so 'nem Aufnahmegerät, 'ne Ärztin, da sagt die doch zu mir, bitte beantworten sie die Fragen nur mit Ja und Nein, das wird abgetippt, sonst kommt die durcheinander, die das abtippt, wenn sie mir jetzt zu viel reden. Ja da brauch ich doch gar nichts mehr sagen, da hätt' ich doch schon aufstehen können und gehen können. Was ist denn das für 'ne Ärztin. Also da bist du doch als Patient, [du] bist doch da kein Patient, du bist doch bloß ein lästiger, weiß ich nicht. Ich mein als Ärztin bin ich der Meinung müsste man mit 'm Patienten anders umgehen und nicht da bloß als Nummer der ja und nein sagt, weil das sonst die Sekretärin beim Abschreiben durcheinander kommt. Das war, da hätt ich wirklich mit was schmeißen können.“* (R1/16f./532-547) Missachtung der Individualität, fehlendes ärztliches Interesse sowie gefragt zu werden ohne die Möglichkeit offener Antworten zu haben, führt zur Empörung des Patienten verbunden mit deutlicher Kritik am Verhalten der Ärztin.

Auch andere, in den Interviews enthaltene Beispiele zu Konsultationserlebnissen, die als unangenehm empfunden worden sind, beziehen sich auf fehlendes ärztliches Interesse bzw. wahrgenommene ärztliche Unaufmerksamkeit. *„Und denn kam 'n Neuer [Arzt] und denn hab ich erst gedacht, bei der ersten Begegnung, da hab ich gedacht, was bist du für'n Blödmann (lacht). Weil er schien sich gar nicht um mich zu kümmern, irgendwie war die Klimaanlage in dem Moment wichtiger. Und da hab ich gedacht, also wenn das sich nicht ändert, denn gehst du zum andern in der Praxis. Aber das war wirklich nur die erste Begegnung. Die war denkbar ungünstig würd' ich sagen (lacht). Also jetzt ist ganz, genau das Gegenteil, genau das Gegenteil.“* (R28/10/323-331) Und in einem anderen Interview

heißt es: *„Dann bin ich zum Rheumatologen in X-Stadt gegangen. War dort einige Jahre, hatte auch kein Weiterkommen gesehen, es wurde immer mehr mit der Fingersteifigkeit. Die Gelenke so an sich, das ging noch alles. Und ich hatte immer das Gefühl, es ist nicht so. Es ist 'n Rheumatologe, 'n Doktor, Rheumatologe sowieso, als wenn da ein verstreuter Professor sitzt, ich sitze vor ihm und er klappert auf sein Gerät rum stundenlang und da sag ich: „Haben Sie jetzt 'ne Frage oder bin ich jetzt fertig?“ „Nein, Sie bleiben sitzen.“ (R25/1/16-24)* Derartige Elemente von Machtausübung im Kontext ärztlicher Konsultation und damit verbunden fehlendes Interesse am Befinden des Patienten werden als unangenehm erlebt, weder kommt es zu einem ‚gefragt werden‘ noch zu einem ‚gehört und gesehen werden‘.

### **Verstanden werden und ärztliche Empathie erleben**

Ein weiterer, als bedeutsam erachteter Aspekt ist die Frage, wie ärztliche Reaktionen auf patientenseitige Erzählungen erlebt werden. Verstanden zu werden hinsichtlich der körperlichen, seelischen und auch sozialen Belastungen und Beeinträchtigungen, die die Erkrankung rheumatoide Arthritis für die Betroffenen mit sich bringt, sowie ärztliche Empathie zu spüren, wird seitens der Interviewpartner und -partnerinnen als relevant im Kontext ärztlicher Begegnungen beschrieben. *„Die [Rheumatologin] ist sehr, kann einen gut annehmen so, weil man ist ja doch manchmal so am Ende so, dass man sagt och ich kann nicht mehr und jetzt schon wieder und.“ (R8/6/185-186)* Empathie, Sensibilität, Freundlichkeit wie auch hilfreiche Unterstützung sind an Ärzte und Ärztinnen gerichtete Wünsche, insbesondere bezogen auf Phasen hoher Krankheitsaktivität (z.B. R8). *„(...), wo man gesagt hat dann, da muss es doch irgendwo jemand geben, der einem hilft. Dass man nicht hier als kranker Mensch da irgendwo, man kann sich schon nicht bewegen und sich und gar nicht. Jeder noch eins drauf auf 'n Deckel, immer noch drauf. Und das war dann so der Punkt, wo man sagt, nee was soll das ganze. Aber da [in einer rheumatologischen Fachklinik] muss ich sagen, wurde man wieder aufgebaut. War bald besser wie noch wie ich zur Kur gewesen bin. Muss ich dazu sagen. Na gut die Kur ist eine Sache, aber das ist so mehr auch so Allgemeinschema. Das ist nichts Individuelles. In X-Stadt [rheumatologische Fachklinik] gehen sie individuell auf die Patienten ein ne. Und so stell ich mir das auch vor. Und nicht immer allgemein, immer so nach dem Schema, immer die Tabelle abarbeiten.“ (R3/9f./325-338)*

In Verbindung mit der Erwartung ärztlicher Empathie, dem Nachvollziehen und Verstehen krankheitsbedingter Veränderungen bei rheumatoider Arthritis zeigt sich in den Interviews

ein Bedarf an vorausschauenden Gesprächen zwischen Patienten/ Patientinnen und Ärzten/ Ärztinnen. *„Ja das ist das, was ich vorhin schon so 'n bisschen ansprach, dieses Ganzheitliche ne. Der Mensch als eben rheumatoider Patient. Aber da denn eben dieses Ganzheitliche betrachtet. Und dazu gehört eben auch da dieses Erarbeiten ne. Das sind Ziele, die der Patient hat oder wo der Arzt denn also sagen muss, also das Ziel ist nicht mehr möglich, das werden wir nicht erreichen. Aber dass man dann eben ja, das gemeinsam zu erarbeiten, das find ich also ganz wichtig. Und nicht wie ja letztendlich doch immer noch heutzutage praktiziert wird, vom Internisten krieg ich die und die Medikamente und vom Orthopäden krieg ich die und die Spritzen ins Gelenk oder diese Orthesen oder was weiß ich und dann war's das ne. Also das ist mit das wichtigste überhaupt denk ich. Da diese Krankheit ja nicht heilbar ist. Und weil die ja in alle Bereiche eines Betroffenen eingreift. Beruflich, privat für, für die eigene Kondition überhaupt alles. Und insofern ist das 'n ganz wichtiger Punkt ne.“* (R6/29/964-979) Neben verschiedenen therapeutischen Interventionen, z.B. der Verordnung von Medikamenten, sieht die Interviewpartnerin als zentrales, jedoch derzeit fehlendes Element ärztlicher Versorgung an, vor dem Hintergrund der Unheilbarkeit rheumatoider Arthritis die veränderten Optionen der Lebensgestaltung zu betrachten und neue Perspektiven zu entwickeln. Um diese Zielsetzung zu erreichen, so die Argumentation im Interview, ist auch eine intradisziplinäre Zusammenarbeit, d.h. eine Kooperation zwischen den verschiedenen behandelnden Ärzten und Ärztinnen zusammen mit der Patientin bzw. dem Patienten erforderlich (vgl. zu diesem Thema auch Kap. 4.1.1, Frau Z).

### **Diagnostische und therapeutische Kompetenzen**

Auch ärztliche Kompetenzen in den Bereichen Diagnostik und Therapie werden in den Interviews unter der Perspektive angenehmer bzw. weniger angenehmer Erinnerungen thematisiert. Betont werden z.B. gründliche und sorgfältige körperliche Untersuchungen wie auch ärztliche Verlässlichkeit und Achtsamkeit bezüglich wiederkehrender Kontrollen, z.B. bei Blutuntersuchungen (z.B. R4, R8, R13, R23). Ferner wird es als vertrauensbildend erlebt, dass der behandelnde Arzt die Diagnose ‚rheumatoide Arthritis‘ zeitnah gestellt hat. *„Ja, ja und hier hab ich meinen Hausarzt, da war ich vorhin grade hier in der P-Straße, ist nicht weit. Und hat mir auch schon einiges erklärt. Da bin auch ganz beruhigt, denn er hat ja damals das auch gleich gewusst, was los ist. Und dann, weil er hatte da die Praxis [...] übernommen und dann hat er zu mir gesagt, Frau B. sagt er, bleiben sie bei mir, ich möchte den Weg weiter verfolgen. Natürlich bleibe ich. Der hat gleich gewusst was los war damals.“* (R2/9/282-289)

Aussagen zur Zufriedenheit bzw. Unzufriedenheit von Patienten und Patientinnen zeigen sich ferner auf der Ebene therapeutischen Vorgehens, explizit auf der Ebene medikamentöser Behandlung.<sup>19</sup> Über das Thema medikamentöser Therapie hinausgehend werden ferner einzelne Behandlungsprozesse erinnert, wie zum Beispiel eine Injektion ins Handgelenk. *„Ja und dann kam dann der Termin der Behandlung. Und dann waren da zwei Ärzte, zwei jüngere Ärzte. Jetzt nichts gegen junge Ärzte also, um Gottes Willen. Und dann fing der eine an zu spritzen. Und zwar ging das da noch mit einer zusätzlichen Art Röntgengerät ne, dass sie sehen konnten wie die Spritze denn ins Handgelenk ging. Ja der hat denn ungefähr, ich saß da, neben der Liege, der hat denn ungefähr sechs Mal gestochen und kam da nicht richtig hin wo er wollte. Ich glaub das war nach 'm sechsten Mal, da hab ich denn gesagt, mir wird jetzt ganz schlecht, ich fall gleich vom Stuhl. Das war also Horror, schlechte Erfahrung. Na denn haben sie mich denn hingelegt und denn versuchte der das noch mal, bis der andere Arzt ihn denn anschrie, bist du verrückt, du kannst doch nicht durch die Sehnen gehen. Und da war ich denn schon bisschen oh Gott, ich denk nun ja wird hier geübt und das war ja nun nicht so. Ja müssen ja auch Erfahrung sammeln, so nicht ne. Aber dass die beiden da ja, beide so 'n bisschen hilflos waren, also ohne ich will mal sagen "fachliche Anleitung" ne, das war schon 'n bisschen irritierend für mich ja. Na ja irgendwann, ach so, denn hat der andere übernommen, der den ersten zuerst angeschrien hat, denn hat der übernommen und dann ja irgendwann haben sie denn gespritzt.“* (R6/3f/99-120) Die Interviewpartnerin schildert eine sehr unangenehme und belastende Erfahrung im Kontext medizinischer Interventionen. Da der Eingriff auch bei mehrmaliger, für die Patientin schmerzhafter Wiederholung nicht gelingt, konstatiert sie fehlende fachliche Kompetenzen auf Seiten der behandelnden Ärzte. Wiewohl sie die Notwendigkeit sieht, ärztliche Erfahrung sammeln zu müssen, nimmt sie zugleich eine mangelnde fachliche Anleitung des ärztlichen Nachwuchses zur Kenntnis.

Unangenehme Erfahrungen, wie z.B. die vorab geschilderte, patientenseitige Unzufriedenheit mit ärztlicher Diagnostik und Therapie gepaart mit unbefriedigenden Gesprächen (z.B. R9, R11), mit Therapieempfehlungen verbundene ärztliche Versprechungen, die sich nicht bewahrheiten (z.B. R7, R25) wie auch die Hoffnung auf neue Behandlungsideen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation (z.B. R1, R12) können – so ist den Interviews zu entnehmen – zu einem Arztwechsel führen oder beitragen.

---

<sup>19</sup> Ausführliche Erörterungen zum Thema „Medikamentöse Therapie“ finden sich zum einen in Kapitel 4.2.1 (Medikamente: Zwischen Wirkung und Nebenwirkung) und zum anderen in Kapitel 4.2.2.3 (Partizipative Entscheidungsprozesse).

So wird in der folgenden Sequenz beispielsweise eine sich nicht bzw. nur bedingt bewahrheitende ärztliche Versprechung beschrieben: *„Ich sagte schon, dass ich mit 'n Bein so Stück um Stück vorschieben muss hineinkam [in die Arztpraxis], dass er [der Arzt] denn sagte, in 'ner halben Stunde, dann wurden Spritzen rein gejagt, in 'ner halben Stunde ist es vorbei. Ich konnt' teilweise gar nicht mehr in 'ne Firma sein und hab mich denn nach Hause bringen lassen. Drei Stunden, danach ist es dann immer weniger geworden, weil ich mich dann auch gleich ins Bett gelegt habe und das fand ich immer so 'n bisschen negativ.“* (R25/16/525-532) Und weiter heißt es: *„Und ich bin danach dann, wo ich gewechselt habe wie ich gesagt habe, viel besser aufgehoben.“* (R25/16/538-540)

Die folgende Interviewsequenz verdeutlicht die Hoffnung, dass andere Ärzte/ Ärztinnen auch andere, neue Behandlungsideen oder Behandlungsansätze entwerfen könnten. Diese Möglichkeit dürfte nicht zuletzt Ausdruck einer Sehnsucht nach Heilung oder Linderung sein im Kontext einer chronischen, mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen und Beschwerden einhergehenden Erkrankung. *„Ja wegen Ärzte, mal andere Ärzte. Ich sag mal, gut ich weiß ja nicht, vielleicht haben die noch 'ne andere äh. Entweder wenn sie dann, mal angenommen die ganzen Unterlagen sehen, die können sie sich ja anfordern sag ich mal, und dann sehen sie ja, vielleicht haben die noch 'ne andere äh, weiß ich nicht, ich sag mal jeder Arzt kann vielleicht noch 'n bisschen anders oder vielleicht auch gar nicht. Aber ich sag mal alleine das schon, mal 'n andern Arzt oder Klinik wie gesagt. Kann ja sein, dass die 'n bisschen anders sind oder dass die 'ne andere Vorstellung, ich weiß es ja so nicht. Aber es wär' nicht verkehrt, weil ich ja hier schon dreimal war. So ist mein Gedanke, dass man vielleicht mal 'ne andre Rheumaklinik und dass da die Ärzte vielleicht 'n bisschen. Ja das ist so meine Vorstellung, wär' vielleicht nicht verkehrt.“* (R12/28/924-936)

Neben einem Wechsel der ärztlichen Praxis oder Rehabilitationsklinik gibt es aber auch den Wunsch nach einer verstärkten Zusammenarbeit, nach Kooperation und Kommunikation zwischen den zeitgleich an der Behandlung beteiligten Ärzten und Ärztinnen mit dem Ziel der Verbesserung von Versorgungsqualität.

### **Kooperation und Kommunikation zwischen Ärzten/ Ärztinnen**

Einerseits zeigt sich in den Interviews, dass Kommunikation, z.B. eine fachliche Abstimmung zwischen einer Hausärztin und einem Rheumatologen im Sinne einer potentiellen Qualitätsverbesserung befürwortet und geschätzt wird (z.B. R12, R23). *„Die, jetzt hätt ich bald, die rückmelden sich auch, gesagt (lacht). Aber die, die halten Kombination. Mir ist*

letzt vor kurzem aufgefallen, das hab ich mit Frau Dr. N. besprochen, war ich stark erkältet, wegen Medikamente einnehmen und so. Ja ich hab schon, sagt sie, ich hab schon mit Herrn M. gesprochen, das geht so in Ordnung, wir nehmen hier, haben sie mir so spezielles Erkältungsmedikament da verschrieben und ich hab gleich wieder gefragt, ob sich das mit den andern verträgt. Nee, nee das klappt glaub ich.“ (R23/9/287–295) Obwohl der Austausch zwischen Ärzten/ Ärztinnen patientenseitig nur bedingt eingeschätzt werden kann („das klappt glaub ich“), vermittelt die intradisziplinäre Absprache – hier im Hinblick auf Wechselwirkungen unterschiedlicher Medikamente – Versorgungssicherheit.

Andererseits geben die Interviews auch Hinweise darauf, dass ein arztübergreifender Austausch nicht immer stattfindet (z.B. R25). „Kam dann von X-Stadt nach M-Stadt ins Krankenhaus und wurde dann auch das Wasser aus der Lunge herausgezogen. Und es war alles 'ne schmerz\_ ziemlich schmerzliche Sache. Aber was der Dr. H, den hat man damals gar nicht informiert, den Rheumatologen, für nicht gut gehalten hat, dass weder die X-Stadter noch die Klinik in M-Stadt das Klinikum ihn mal benachrichtigt hat. Denn die haben ja alles was von Rheuma war dann weggelassen und dann war ich wieder am Boden zerstört. Ich war von der Lunge her, das war in Ordnung, alle vier Wochen weiter geröntgt usw. Aber mein Rheuma wurde immer schlimmer.“ (R25/3/84-94) Im Zusammenhang mit einem Krankenhausaufenthalt wird ein mangelnder stationär-ambulanter Informationsfluss zwischen den beteiligten Ärzten/ Ärztinnen beklagt.

Kommunikation zwischen verschiedenen Ärzten/ Ärztinnen, so zeigt sich entlang einer weiteren Perspektive, kann sich für Patienten/ Patientinnen aber auch als konfliktreich erweisen. „Da hat der [Chirurg] mich zum Krankenhaus [zum Gefäßchirurgen] überwiesen und dann haben die beiden schon miteinander dann. Der hat gesagt das ist alles in Ordnung, da ist nix mit Thrombose und so. Der hat nämlich vermutet, dass eine Thrombose ist. Und das hab ich dem dann gesagt und der hat gesagt was wir machen, CT auch nicht und dann wieder zum Gefäßchirurgen und der hat dann sein Ultraschall und sagt der Herr T da ist nix, ihr Kollege oder mein Kollege der hat mal früher Probleme gehabt Thrombosen ja dem ist mal jemand gestorben an 'ner Thrombose die nicht entdeckt war und da ist der jetzt so vorsichtig. Und da haben die beiden Ärzte sich ein bisschen gefetzt, na gut, und ich seh das ja auch, der hat das ja untersucht und das für in Ordnung befunden und dann war das auch weg. Obschon die Schmerzen waren nicht weg. Der [Chirurg] wollte ganz sicher gehen und nicht nur punktieren. Na ja, ich stand denn schon dazwischen.“ (R24/18f/606-629) Im diagnostischen Prozess, an dem ein Chirurg und ein Gefäßchirurg beteiligt sind,

kommt es zu unterschiedlichen Einschätzungen der beiden beteiligten Ärzte. Die Meinungsverschiedenheit wird vom Interviewpartner registriert; sie wird für ihn insoweit zu einem Konflikt, als dass er sich zum einen zwischen den beiden Ärzten stehend empfindet und zum anderen nach wie vor Beschwerden hat, also noch keine Ursache und auch noch keine Lösung für sein gesundheitliches Problem gefunden worden ist.

Mit den Ausführungen zur intradisziplinären ärztlichen Kommunikation und Kooperation wird das Kapitel „Was wird in der ärztlichen Begegnung als (weniger) angenehm empfunden?“ abgeschlossen. Im folgenden Abschnitt stehen Überlegungen zu Entscheidungsprozessen in der Begegnung zwischen Ärzten/ Ärztinnen und Patienten/ Patientinnen im Mittelpunkt der Erörterung.

#### **4.2.2.3 Entscheidungsprozesse**

Entscheidungsprozesse umschließen zum einen den Bereich der Information als mögliche Basis von Entscheidungen und zum anderen den Bereich der Entscheidung an sich, die zum Beispiel vom Patient/ von der Patientin, vom Arzt/ von der Ärztin oder von beiden gemeinsam getroffen werden kann. Thematisch ist in den Interviews sowohl nach dem Erleben von Information als auch nach dem Erleben von Entscheidungsfindung gefragt worden. Der Leitfaden enthält zu diesem Themenkomplex folgende Hauptfragen: „Wie fühlen Sie sich über Ihre Erkrankung informiert bzw. aufgeklärt?“ und „Heute wird viel darüber gesprochen, dass Ärztinnen/ Ärzte und ihre Patientinnen/ Patienten die Behandlungsziele gemeinsam festlegen sollten. Was ist Ihre Meinung hierzu?“. Auf der Grundlage der Interviewinterpretationen werden unterschiedliche Vorstellungen zur Gestaltung von Entscheidungsprozessen dargelegt, die sich im Spannungsfeld von eher direktiven bis hin zu partizipativen Orientierungen bewegen. Ein Schwerpunkt von Entscheidungsprozessen liegt – bezogen auf die Erkrankung rheumatoide Arthritis – auf der Ebene medikamentöser Behandlungsoptionen. Anders ausgedrückt: Welche Bedeutung kommt der Interaktion zwischen Ärzten/ Ärztinnen und Patienten/ Patientinnen im Hinblick auf die Festlegung medikamentöser Behandlungswege zu? Nach kurzen Ausführungen zum Thema ‚Vertrauen als Voraussetzung für Entscheidungsprozesse‘ beinhaltet der nachfolgende Text jeweils einen Abschnitt zu direktiven und zu partizipativen Vorstellungen.

### **Vertrauen als Voraussetzung von Entscheidungsprozessen**

Losgelöst von unterschiedlichen Vorstellungen zur Gestaltung diagnostischer und therapeutischer Entscheidungen ist das Thema ‚Vertrauen zu Ärzten und Ärztinnen‘ in den Interviews erörtert worden. *„Also, ich denke mal ein Arzt sollte davon ausgehen, dass er aufgesucht wird, egal ob er den kennt oder nicht, dass der Mensch der da jetzt vor ihm sitzt, ihm vertraut. Denn egal ob er ihn kennt oder nicht, entweder vertraut er ihm, weil er schon vieles Gutes gehört hat von ihm durch andere, oder er vertraut ihm, weil er ihn gleich erzählt was ihm fehlt. Das ist ja alles Vertrauen so. Und also davon sollte der Arzt schon mal ausgehen, dass der, der Mensch, der dort da sitzt, ihm vertraut. (...). Also in dem Moment, wo ein Arzt, ein ein Patient ein Arzt aufsucht, vertraut er ihm. Das ist meine Meinung.“* (R7/41f./1393-1407) Ärzte und Ärztinnen, so die der Interviewsequenz zu entnehmende Einstellung, genießen generell einen hohen Vertrauensvorschluss. Dieser ergebe sich zum einen entlang von Empfehlungen anderer Patienten und Patientinnen, zum anderen wird ein Vertrauensvorschluss aber auch aus der ärztlichen Rolle an sich abgeleitet. Anders ausgedrückt: Allein die Inanspruchnahme ärztlicher Versorgung, explizit das Sprechen über eigene Belange im Rahmen einer Konsultation verdeutliche das Vertrauen, das Ärzten und Ärztinnen entgegengebracht werde.

Ein genereller Vertrauensvorschluss kommt auch in der folgenden Interviewsequenz zum Ausdruck: *„Ja. Sagt man ja erst mal, erst mal, alle sind sie gut, alle wollen sie nur das Beste für einen. Und demzufolge wenn einer jetzt 'n Tipp oder so gibt, dann geht es auch erst mal nach. Und deswegen hab ich mir wahrscheinlich das auch irgendwie nachher denn, bin ich denn, wie gesagt besser gesagt, da drauf gekommen zu sagen, das war denn wieder nicht individuell auf mich drauf zugeschnitten. Bloß man muss aber trotzdem erst mal dazu sagen, man muss, die meinten es ja erst mal gut. Und dann geht man erst mal dem Ratschlag, den sie einen gegeben haben nach. Dass der dann nicht geklappt hat, das steht ja denn auf 'm andern Blatt Papier. Und wem soll ich jetzt in der Situation nicht vertrauen. Ich kann aber nur denjenigen vertrauen, der jetzt auch von dem Fach jetzt was versteht. Wie gesagt die mitleidenden Patienten oder den Ärzten, bleibt ja nur die Gruppe. Die andern, Verwandte, Freunde, meinen 's gut, aber haben ja von der Materie keine Ahnung ja. Also kann ich nur diese Gruppe vertrauen.“* (R3/34f./1149-1164) Vertrauen wird verbunden mit fachlicher Expertise, die einerseits bei professionellen Akteuren, explizit Ärzten und Ärztinnen, im Gesundheitssystem, andererseits bei anderen Betroffenen zu erwarten sei. Stellen sich professionelle Empfehlungen als individuell nicht passend heraus,

so erlischt dadurch das Vertrauen nicht, da auf Seiten der Akteure und Akteurinnen von einer generellen Unterstützungsbereitschaft ausgegangen wird.

Aus einem Vertrauensvorschuss, so lässt sich den Interviews entnehmen, entwickle sich Vertrauen, nicht zuletzt als Ergebnis zeitnaher Diagnostik (z.B. R2) wie auch erlebter Behandlungserfolge im Verhältnis zum Wissen um Behandlungsgrenzen. *„Und es ist, weiß ich nicht, für mich ist das keine Frage, ich habe in beide Ärzte [Hausarzt und Rheumatologe] das Vertrauen. Ich könnte aber nicht begründen, wo drin das jetzt so liegt, dass das Vertrauen da ist. Ich denke mal, das ist 'ne Sache, die sicherlich auch aus den Behandlungserfolgen der Vergangenheit mit einhergeht, weil wenn da Erfolge da waren, dann weiß man, dass es richtig gewesen ist. Bei einigen Sachen ist das auch so und bei einigen Sachen weiß man auch von vornherein zumindest, wenn man dann sich auch mal entsprechend informiert, dass bestimmte Erfolge einfach nicht kommen können, wenn nicht bestimmte Voraussetzungen gegeben sind.“* (R11/31/1023-1034) Hinzu komme der Gesichtspunkt wechselseitiger Sympathie, *„der Nasenfaktor, also die zwischenmenschliche Beziehung“* (R11/30/1004-1005), als Basis für die Entwicklung von Vertrauen in ärztliche Versorgung.

Zweifelsohne sind Vertrauensvorschuss und Vertrauen nicht in einem statischen Sinne zu verstehen; so enthalten die Interviews Darlegungen über Erlebnisse – explizit bezogen auf die Begegnung mit Ärzten/ Ärztinnen – die als weniger angenehm empfunden worden sind, die zu Vertrauensverlust und auch zum Wechsel der Arztpraxis geführt haben (z.B. R3, R9, R11, R25). Da Erörterungen zu weniger angenehmen Erlebnissen im vorhergehenden Kapitel (4.2.2.2) ausführlich dargelegt worden sind, wird das Thema an dieser Stelle jedoch nicht erneut entfaltet. Insgesamt zu bedenken bleibt, dass sich sowohl auf der Ebene gewünschter partizipativer als auch auf der Ebene gewünschter direkter Entscheidungsprozesse der Faktor Vertrauen bzw. Vertrauensverlust als relevant zeigt. Beide Perspektiven – direkte wie partizipative Vorstellungen – werden im Folgenden mit ihren jeweils unterschiedlichen Facetten beschrieben.

### **Direktive Vorstellungen zur Entscheidungsfindung**

Das eigene Handeln als Patient/ als Patientin aus ärztlichen Empfehlungen abzuleiten, ohne sich am Prozess der Entscheidungsfindung für das weitere therapeutische Vorgehen diskursiv zu beteiligen, ist eine erste Facette im Kontext direkter Vorstellungen. Gefragt nach der Gestaltung zurückliegender Entscheidungsprozesse äußert sich eine Interview-

partnerin wie folgt: *„Ja ich brauchte ja noch keine Entscheidung treffen. Also die hat ja praktisch der Arzt für mich getroffen und ich hab dann das gemacht, was mir empfohlen wurde. Und da ich damit gut gefahren bin, gab's für mich auch keinen Grund zu sagen ach Gott, ach Gott ist das jetzt richtig. Ich meine, wenn man jetzt die Medikamente bekommt, wenn man die Therapien bekommt und man ist schmerzfrei oder halbwegs schmerzfrei, man sieht die Erfolge, dann sagt man sich, das war ja richtig, was soll ich da jetzt groß grübeln, wäre ja irgendwie 'n bisschen blöd.“* (R26/18/594-602) Sofern die Behandlung gewünschte Erfolge zeige, so die Argumentation, gebe es keinen Grund ärztliche Empfehlungen infrage zu stellen bzw. eine kritische Haltung gegenüber ärztlichen Empfehlungen einzunehmen. Als weiteres Argument für eine tendenziell direktive Vorstellung wird die Frage fachlicher Qualifikation angeführt, die – in Verbindung mit dem Faktor Vertrauen – handlungsentscheidend sei. *„Ja, das ist natürlich 'ne wichtige Voraussetzung, dass man dem Arzt vertraut. Und ich denke das kann ich. Und ich sag mir immer der Arzt hat studiert, der Arzt ist, er ist der Mediziner. Ich meine man man merkt ja selber wie 's einem geht, das kann man ja so selber empfinden. Aber wenn ich eben merke, dass es hilft, dass es gut ist, dass er mir Dinge erklärt und die Zusammenhänge und was soll ich da noch groß. Ich kann doch jetzt keine Entscheidung treffen, ich kann doch nicht sagen, ja oder er könnte mir, man kann's auch so sagen, er hält mir jetzt zehn Tabletten hin und sagt gucken sie mal, wir haben jetzt schöne bunte Tabletten, wollen sie gelbe, wollen sie grüne, wollen sie rote haben. Wo ich dann sage, oh die weißen, die sind aber ganz lecker, die nehm' ich mal. Das wär' doch Blödsinn. Ich muss mich, ich muss, und in meinem Fall kann ich mich auf das verlassen, was mein Arzt sagt, was er anordnet und, was will ich mehr, mehr brauch ich nicht. Das ist für mich wichtig.“* (R26/18f./606-621) Das Vertrauen in die ärztliche Kompetenz, so der Gedanke, wird durch ärztliche Ausbildung legitimiert und ist insoweit scheinbar unhinterfragbar. Im Gegensatz dazu fehle Betroffenen das notwendige Fachwissen, so dass eine Beteiligung an oder eine Übernahme von Entscheidungen scheinbar als Überforderung bzw. als ein sehr abwegiges Vorgehen empfunden wird. Das in der Interviewsequenz formulierte Beispiel (Auswahl eines Medikamentes entlang der Farbe der Tabletten) zeigt ferner, dass weder eine Idee von Partizipation noch ein Wunsch nach Teilhabe an Entscheidungsprozessen besteht.

Was kann die vorab dargelegte Einstellung wiederum bedeuten im Hinblick auf mögliche Erfordernisse im Kontext von Information und Aufklärung?

*„Ja chronische Polyarthrits und na ich sag immer, ich hab entzündliches Gelenkrheuma. Stimmt ja auch. Und ich weiß, dass ich nicht von wegkomme, das hilft nichts, es geht, es*

*geht nur um diese Medikamente, die das unterdrücken und mehr hat man einfach nicht. Ich meine, was was soll ich da groß aufgeklärt werden. Rheuma ist Rheuma und Rheuma hab ich und ne, das geht da nicht von weg (lacht)“.* (R26/7f./234-240) Unheilbarkeit bzw. chronischer Verlauf der Erkrankung ‚rheumatoide Arthritis‘, so die Deutung der vorhergehenden Interviewsequenz, bestimmen die notwendige, dauerhafte Behandlung mit Medikamenten. Da keine Möglichkeit einer Auswahl zwischen verschiedenen Behandlungswegen erlebt oder gesehen wird, wird nicht nur von einer Entscheidungsbeteiligung abgesehen, auch Information und Aufklärung im Kontext der Erkrankung scheinen als überflüssig eingeschätzt zu werden.

Denkbar im Rahmen direkter Vorstellungen ist aber auch, dass Information und Aufklärung gewünscht werden, obwohl sie weniger als Basis für mögliche Entscheidungsprozesse denn vielmehr im Sinne eines Verstehens bzw. als Beruhigung erlebt werden. *„Zum Beispiel hat er [der Arzt] mir erklärt, ich hab's gar nicht gewusst, ich dachte Rheuma ist Rheuma. Sagt der nee, das ist nicht, das gibt hunderte verschiedene Arten von Rheuma, man kennt noch gar nicht richtig die Ursachen, Wirkungen. Und das hat er mir alles erklärt und dann war ich eben ruhig und hab mich drauf verlassen was er sagt und wie er mich behandelt ja.“* (R22/9/273-278) Neben Aussagen, die eine Zufriedenheit mit erhaltenen Informationen markieren, sind den Interviews – im Kontext tendenziell direkter Vorstellungen – auch Äußerungen zu entnehmen, die Unzufriedenheit mit den Informationsinhalten ausdrücken. In einem der Interviews wird ein nicht erfüllter Informationsbedarf wie folgt thematisiert: *„Ich würde gerne mal über dieses [Biologikum] hier, was ich bekommen habe, würde ich auch mal gerne wissen, wie vielen Patienten er [der Arzt] es noch gegeben hat, weil das kam mir sehr, ob ich die einzige war. Weil die mussten immer da lesen, die die Sprechstundenhelferin da, die wussten auch nicht so Bescheid darüber. Also ich hätte gerne gewusst wie oft. Ich hab zwar einmal glaub ich gefragt und die sagen ja ja, aber nicht wie viel und. Also das, ich glaube nicht, dass da noch eine so was bekommen hat. [Interviewerin: Also hätten Sie gerne noch mehr Informationen?] Ja, ja. Ob es diesen Patienten geholfen hat oder so, hätte ich gerne gewusst.“* (R10/23/749-762) In einer Phase, in der die ärztliche Empfehlung für eine bestimmte medikamentöse Therapie bereits angenommen worden ist, äußert die Interviewpartnerin den Wunsch nach Informationen zur Verschreibungshäufigkeit und zur Wirksamkeit des Medikamentes. Insgesamt deutlich wird, dass es einen unterschiedlichen oder auch unterschiedlich motivierten Informationsbedarf geben kann bei zugleich tendenziell direkten Vorstellungen.

Das eigene Handeln als Patient/ als Patientin aus ärztlichen Empfehlungen abzuleiten und sich zugleich – mehr oder weniger ‚im Verborgenen‘ – am Prozess der Entscheidungsfindung für das weitere therapeutische Vorgehen zu beteiligen, ist eine weitere Facette im Kontext direkter Vorstellungen. Gefragt nach partizipativen Entscheidungsprozessen antwortet eine der Interviewpartnerinnen: *„Ist mir aber neu. Ja. Nee also, wenn ich jetzt zum Arzt gegangen bin? Nee, da wurde einen was vorn Kopf geknallt und denn machen wir das so, ja denn machen wir das so. Also ich kam jetzt auch noch nie auf die Idee, dass ich jetzt so (unverständlich) so von mir aus. Außer jetzt wo sie [eine Ärztin] jetzt sagte, wie gesagt mit dem Cholesterin, ich sag denn nee, das will ich perdu nicht, aber ansonsten, weil ich mich ja in der Materie nicht auskenne, deswegen muss ich ja zu demjenigen ja Vertrauen haben, und wenn er sagt, wir machen das so, muss ich mich drauf verlassen können. Und bis jetzt toi toi toi. Jetzt haben Sie mich da in, auweia war ich leichtsinnig gewesen, dass die alles mit mir machen konnten. Nee hab mich voll auf den verlassen, wenn die mir gesagt haben, wir machen das so und das Medikament ist das richtig. Ich meine, bis ich denn festgestellt hab, nee das vertrag ich nicht, dass ich das denn von mir heraus das denn abgesetzt habe teilweise. Aber ansonsten nee, ich geh hin und der macht mit mir. So ungefähr jetzt ganz grob gesagt. Ich meine man spricht zwar drüber, was sie jetzt vorhaben und wir müssten oder so. Ja was für Möglichkeiten; denn müsst ich sagen Moment, ich müsste dann erst mal nach Hause gehen und denn vielleicht mich informieren und so und denn vielleicht beim nächsten Termin, das würde mir denn zu langwierig bloß. Wer hat denn Recht, ich als Laie, der sich informiert hat, oder er als Fachmann. Also sag ich doch, also da muss ich sagen, da nehm' ich lieber den leichteren Weg und vertraue.“* (R3/40f./1348-1372)

Üblicherweise, so das Selbstverständnis der Interviewpartnerin, nehme sie ärztliche Empfehlungen an. Diese scheinbare Selbstverständlichkeit gründet sich argumentativ zum einen auf fachliche Expertise von Ärzten und Ärztinnen, zum anderen auf die Schwierigkeit, sich von ärztlichen Kontakten unabhängige Informationen zu beschaffen. Das Konzept gemeinsamer Entscheidungsfindung ist für die Interviewpartnerin hingegen neu. Dabei fallen wenigstens zwei Aspekte auf: Einerseits führt ihr Nachdenken über Entscheidungsprozesse zu der Überlegung, in der Vergangenheit möglicherweise zu vertrauensvoll ärztlichen Empfehlungen gefolgt zu sein („Jetzt haben Sie mich da in, auweia war ich leichtsinnig gewesen, dass die alles mit mir machen konnten“). Das Konzept gemeinsamer Entscheidungsfindung wird folglich gedeutet im Sinne einer kontrollierenden Funktion von Patienten und Patientinnen. Andererseits werden Abweichungen vom scheinbaren Standard

eines direktiven Befolgens ärztlicher Empfehlungen als Ausnahmen beschrieben und nicht als eine partizipative Suche nach einer bestmöglichen Lösung verstanden („Außer jetzt wo sie [eine Ärztin] jetzt sagte, wie gesagt mit dem Cholesterin, ich sag denn nee, das will ich perdu nicht“ und „Ich meine, bis ich denn festgestellt hab, nee das vertrag ich nicht, dass ich das denn von mir heraus das denn abgesetzt habe teilweise“).

Bei einem Blick in weitere Sequenzen desselben Interviews scheint auf, dass es in der Vergangenheit bereits verschiedene Abweichungen von ärztlichen Empfehlungen gegeben zu haben scheint. *„Na bei Medikamenten wie gesagt, da pass ich auf, dass ich da nicht zu viel. Da bin ich, arbeite ich grad dran, um den Stapel zu reduzieren. Ich hab mir das ja auch teilweise ja runter gebettelt, ich hab gesagt, jetzt hab ich meinen kleinen Rentenausweis, ich bin zu Hause, ich steh nicht mehr unter Stress, ich hab keine Verpflichtungen in dem Sinne. Da brauch ich doch gar nicht so viel. Da kann ich doch 'ne Schmerztablette weniger nehmen.“* (R3/45/1500-1506) Und in einer anderen Sequenz heißt es: *„Mit dem andern reduzieren, alles reduzieren. Jetzt arbeite ich ja da dran, dass die Blutdrucktablette da noch kleiner wird. Das muss alles reduziert. Das kommt der Zeitpunkt, da haben wir wieder 'nen richtigen Cocktail. Das muss, diese Entscheidung lass ich mir nicht nehmen. Und da dran arbeite ich auch, und ich hab mir auch viel schon so erschleicht.“* (R3/45/1514-1519) In beiden ausgewählten Sequenzen ist das Thema der Interviewpartnerin der Wunsch bzw. das Ziel, den Umfang aktueller Medikamenteneinnahme zu reduzieren. Zur Erreichung des Zieles habe sie die Einnahme von Medikamenten oder deren Dosierung „runter gebettelt“ bzw. sich eine Reduktion „erschlichen“. Die Wortwahl legt die Vermutung nahe, dass eine Abweichung vom Konzept direkter Befolgung ärztlicher Empfehlungen als nicht (durchgängig) legitim betrachtet wird und deshalb quasi heimlich oder im Verborgenen erfolgen muss.

Doch neben einem scheinbar verborgenen Vorgehen – das nicht zuletzt gedeutet werden kann als Hinweis auf empfundene ärztlicher Autorität – finden sich im Interview auch Sequenzen, in denen die Interviewpartnerin über diskursive Auseinandersetzungen mit Ärzten/ Ärztinnen spricht. *„Und sobald man irgendwie 'ne Tablette in der Hand hat oder irgendwie, wird man schon wieder erinnert, da ist doch irgendwas. Und das möcht' ich nicht und. Also muss dran gearbeitet werden, um das zu verringern. Und da muss man teilweise, da ist da wo ich auch mit 'm Arzt diskutiere, weil die verschreiben wahrscheinlich gerne Tabletten, weiß ich nicht, oder Medikamente. Da ist denn immer die Diskussion, nee da warten wir noch, ich denk mir 'ne Lösung aus, vielleicht kann ich das mit irgendwas*

*anderes noch ändern, dass ich jetzt diese Tablette nicht brauch. Also das ist doch 'n Streitpunkt und da muss ich diskutieren und da versuch ich das zu ändern, dass ich das denn auch so packe. Ich hoffe das immer, dass das denn auch so bleibt, ich hoffe das mit den Zuckertabletten, dass das klappt, dass ich das so im Griff hab. Ja wenn ich so eine vielleicht am Tag nehmen muss, das reicht, aber nicht drei Stück am Tag, das muss nicht sein.“ (R3/46/1537-1552)* In Verbindung mit ihrem Motiv für eine gewünschte Reduktion der Medikamente, deren Einnahme eine ständig wiederkehrende Konfrontation mit der Erkrankung sei, verweist die Interviewpartnerin auf Diskussionen mit Ärzten/ Ärztinnen, in deren Verlauf sie auf ein Überdenken von Alternativen zur medikamentösen Therapie thematisiert („nee da warten wir noch, ich denk mir 'ne Lösung aus“). Wiewohl das Interview deutliche Ansätze partizipativer Entscheidungsprozesse aufzeigt, entspricht dieses Konzept nicht dem Selbstverständnis der Interviewpartnerin. Anders ausgedrückt: Ein ‚offizielles‘ Abweichen von traditionellen Wegen der Begegnung zwischen Ärzten/ Ärztinnen und Patienten/ Patientinnen scheint nicht vereinbar zu sein mit nach wie vor verinnerlichten und präsenten Rollenvorstellungen. Insoweit ist von einem mehr oder weniger verborgenen Abweichen vom traditionell vertrauten Konzept zu sprechen.

Als Patient/ als Patientin nur dann von ärztlichen Empfehlungen abzuweichen, wenn die eigene Lebenssituation keine andere Möglichkeit zulässt, ist eine weitere Facette im Kontext tendenziell direkter Vorstellungen. *„Tja, also ich, wenn der Arzt jetzt sagt so und so machen sie, machen sie das jetzt, dann sag ich ja ist in Ordnung, wenn ich damit einverstanden bin. Aber ich würde mich jetzt nicht, wenn der jetzt sagt gehen sie mal in 'ne Kur drei Wochen, dann würd' ich jetzt vielleicht sagen, ja jetzt geht das nicht, ich muss erst mal gucken mit meine Kinder. Also ich lasse jetzt meine, ich würde es jetzt nicht unbedingt machen, weil ich würde jetzt meine Kinder nicht unbedingt allein lassen wollen, da würde ich's vielleicht ablehnen, muss ich ganz ehrlich sagen. Also das würde ich auch dem Arzt sagen, weil meine Kinder die, die brauchen mich. Ja gut, wenn sie 'ne kranke Mutter haben, haben sie auch nichts von. Aber wenn es jetzt nicht unbedingt notwendig ist, z.B. jetzt in 'ne Kur, würd' ich's nicht unbedingt machen. Nur wenn's jetzt notwendig wär', dann würd' ich's vielleicht machen, aber sonst nicht. Meinen Sie das jetzt oder was?“ (R4/18f./598-612)* Eine Unvereinbarkeit ärztlicher Empfehlungen (Rehabilitation) und privater Lebenssituation (Familienarbeit, Mutterrolle) führen – im Rahmen eines hypothetisch geführten Diskurses – zu dem Resümee, den Vorstellungen des Arztes „nicht unbedingt“ zu folgen. Jenseits von Empfehlungen, die das eigene Lebensmodell berühren, so lässt sich die Sequenz deuten, erfolgt eine Orientierung an ärztlichen Empfehlungen.

Die mehrfache Wiederholung von Begründungen, evtl. von ärztlichen Empfehlungen abzuweichen sowie die in die Rede eingeflochtenen Relativierungen („nicht unbedingt“, „vielleicht“) lassen sich verstehen als Hinweise auf einen hohen patientenseitigen Druck, nicht so handeln zu können (oder zu wollen) wie es gemäß der Rolle als Patient/ Patientin (auch von sich selbst) erwartet wird. Die abschließende Frage „Meinen Sie das jetzt oder was?“ verweist insgesamt auf ein Gefühl der Unsicherheit in der Auseinandersetzung mit dem Ansatz patientenseitiger Partizipation.

Während die vorab dargelegten Ansichten dem Bereich direkterer Vorstellungen zugeordnet worden sind, können Abweichungen von ärztlichen Empfehlungen im Sinne von Wandlungsprozessen im Verlauf chronischer Erkrankungen den Übergang zu partizipativen Vorstellungen markieren. So heißt es in einem Interview beispielsweise: *„Und dazu [ergänzend zu Methotrexat] bekam ich 100mg Cortison. Wenn ich das heute, wenn ich da heute zurückblicke, es wird mir heute keiner mehr geben dürfen. Und na ja. Auch heute erschreckend. Also ich war ja nun befangen, also da gingen ja nun so viele Gedanken einem durch 'n Kopf (...).“* (R7/7/210-214) Aus retrospektivem Blick kommt die Interviewpartnerin zu dem Resümee, zu Beginn ihrer Erkrankung vor ca. acht Jahren ärztlichen Empfehlungen gefolgt zu sein, die sie heute nicht mehr annehmen würde. Eine rückblickende Betrachtung vormals getroffener und im Verlauf der Erkrankung unter Umständen revidierter Entscheidungen verweist ferner darauf, bei Entscheidungsprozessen ärztlichen Druck erlebt zu haben. *„Und dann bin ich wieder zu mein Arzt und dann hab ich gesagt, ich nehm' dieses Medikament [MTX] nicht mehr. Und da sagt der warum nicht. Ich sag nein, das überleb ich nicht. Wenn ich das weiter nehme, denn sterb' ich nicht an Rheuma, mit Rheuma muss ich jetzt irgendwie lernen zu leben. Das seh ich ein, mit weniger oder mehr Schmerzen weiß ich nicht, aber dieses Medikament ist nicht mein Medikament, daran sterb' ich, das weiß ich ganz genau. Da sagt der Frau G. wir haben aber nicht viele Möglichkeiten. Die andern sind noch schlimmer um ihre Wirkungen. Und ich sollte das doch weitermachen, denn auch wenn ich meine, und auch wenn ich seine Schwester wäre, würde er mir das empfehlen und ans Herz legen das zu tun. Ich sag dann müssen sie ihre Schwester hassen. So dann hat der das irgendwie wohl geschnallt, dass da irgendwo bei mir 'n Ende ist. Ich sag ich geh wohin sie wollen, ich sag aber, ich nehm' das nicht weiter.“* (R7/9/291-306) Bezogen auf die Entscheidung, eine bestimmte medikamentöse Therapie fortzusetzen, beschreibt die Interviewpartnerin ärztliche Versuche sie von den entsprechenden Empfehlungen zu überzeugen oder auch zu überreden („wenn ich seine Schwester wäre, würde er mir das empfehlen und ans Herz legen das zu tun“). Die Sequenz verdeutlicht,

dass es im Erleben der Interviewpartnerin/ Patientin großer Anstrengungen bedurfte („Ich sag ich geh wohin sie wollen, ich sag aber, ich nehm' das nicht weiter“), ihre Entscheidung von ärztlicher Seite akzeptiert zu sehen und ärztliche Begleitung zu erfahren in der Suche nach einem alternativen Behandlungsweg.

### **Partizipative Vorstellungen zur Entscheidungsfindung**

Nach diesen Ausführungen zu tendenziell direktiven Vorstellungen im Kontext von Begegnungen zwischen Ärzten/ Ärztinnen und Patienten/ Patientinnen wird im folgenden Textabschnitt ein Blick geworfen auf unterschiedliche Facetten im Rahmen partizipativer Auffassungen. Das eigene Handeln als Patient/ als Patientin aus ärztlichen Empfehlungen – über die im Vorfeld gemeinsam gesprochen worden ist – abzuleiten, wird von Interviewpartnern und -partnerinnen als partizipativer Prozess erlebt. Gefragt nach Gedanken und Erfahrungen zu gemeinsamen Entscheidungsprozessen, antwortet einer der Interviewpartner: *„Das kann ich nur bestätigen. Insbesondere bei dem Dr. G., da hat ich mal Probleme und da hat der punktiert das Ellenbogengelenk und das hat derart wehgetan und da hab ich gesagt, jetzt machst du nicht mehr mit. Und dann irgendwann war der wieder da, musste punktiert werden und dann sag ich Herr Dr. G. ich hab da meine Probleme, sie haben und so. Und da sagt der, Herr T sie sind Herr des Geschehens. Also wenn ich gesagt hätte nein, dann lässt er davon ab, dann punktiert er nicht. Nur der Leidtragende bin ich dann ja, die Sache ist ja nun mal vorhanden, die Schwellung, die Flüssigkeit ist drin und die geht auch nicht von selbst wieder weg. Also da muss ich letztendlich doch ja nachgeben oder wie man das nennt zustimmen, das hab ich dann wohl auch gemacht. Aber er sagt und nicht nur aus Jux und Dollerei, er sagt schon sie sind Herr des Geschehens.“* (R24/20f./662-680) Die Benennung von Beschwerden in Verbindung mit einer zurückliegenden ärztlichen Intervention gegenüber dem durchführenden Arzt, angehört zu werden und die Möglichkeit zu haben, eine Wiederholung der Intervention durch denselben Arzt abzulehnen, werden von dem Interviewpartner als eine Einbeziehung in oder Beteiligung an Entscheidungsprozessen verstanden. Da keine Behandlungsalternative zur Auswahl gestanden hat, blieb lediglich die Option der Zustimmung zu bzw. der Ablehnung der bereits bekannten Intervention. Dennoch – diese Entscheidung selbst treffen zu können, wird im patientenseitigen Erleben zu einem entscheidenden Kriterium von Partizipation.

Gehört und von ärztlicher Seite verstanden zu werden (vgl. auch Kap. 4.2.2.2) lassen sich als weitere Kriterien für eine erlebte Beteiligung am Versorgungsprozess verstehen (z.B. R5, R13). *„Ich befolge absolut jetzt die Sachen. Man könnte sagen, ich bin mündiger*

*Patient, der mit seinen Ärzten redet. Aber trotzdem, wenn die sagen das machst du oder das machst du es auch mache, zu dieser oder jener Untersuchung gehe, weil ich weiß ganz genau, es könnte auch daneben gehen. So und das mach ich schon. Aber ich diskutier mit an, ich kümmer mich auch selbst um meine, um meine Krankheit, ich schau nach im Internet, ich will auch die Wirkungsweise verstehen von. Ich bin kein Arzt, Biochemik, also bisschen will ich mich da in der Materie rein finden, damit ich weiß, was passiert in mein Körper.“ (R13/8f./268-277)* In dem, in der vorhergehenden Interviewsequenz dargelegten Selbstverständnis verbinden sich Compliance und Partizipation. Aus Angst davor, dass sich eine Abkehr von ärztlichen Empfehlungen negativ auswirken könne, kommt es zu einem scheinbar direktiven Befolgen empfohlener Maßnahmen. Gleichwohl wird dieses Vorgehen – durch Gespräche mit Ärzten/ Ärztinnen wie auch durch eigene Informationsrecherchen – als partizipativ erlebt („ich bin mündiger Patient“).

Im Vergleich zwischen den vorab dargestellten Facetten direkterer wie partizipativer Vorstellungen zeigt sich, dass ein Unterschied scheinbar weniger auf der Handlungsebene denn vielmehr auf der Erlebensebene liegt, sich festmacht an der Perspektive der Patienten und Patientinnen bezogen auf ihre selbstverstandene Rolle im jeweiligen Versorgungsgeschehen.

Eine weitere Facette im Kanon partizipativer Vorstellungen liegt in der Beschreibung von gemeinsamen Prozessen der Entscheidungsfindung als alternativlose Vorgehensweise im Rahmen ärztlicher Versorgung. In einem der Interviews wird das folgendermaßen dargelegt: *„Die Entscheidung wird immer gemeinsam getroffen weil, also zumindest von meiner Seite kann ich ganz einfach sagen, wenn ich etwas nicht möchte, dann mache ich das auch nicht. Wenn ich nicht davon überzeugt bin, dann werde ich das auch nicht akzeptieren. Und ganz krass ausgedrückt wird mich kein Arzt zwingen können ein Medikament zu nehmen, was ich nicht nehmen will ja. Also insofern ist das immer eine Frage, bin ich aufgeklärt von Seiten meines Arztes. Nun ist das natürlich auch da wieder relativ, weil ich als derjenige, der da auf der andern Seite sitzt, er kann das natürlich auch so erklären, dass ich gar keine andere Möglichkeit habe als Patient als da zu sagen ok, dann muss ich das eben nehmen. Ich denke nicht, dass weder mein Rheumatologe noch mein Hausarzt sich in diese Lage begeben, dass sie mir da ein ich sag das jetzt mal krass, vom Pferd erzählen, weil auch unabhängig von dem was ich eingangs gesagt habe, ich mir schon auch über die Medikamente durchaus Zusatzinformationen einhole ja. Und sollte es irgendwann mal der Fall sein, dann wäre das Vertrauensverhältnis zwischen meinem Arzt,*

*egal ob jetzt Rheumatologe oder Hausarzt nicht mehr vorhanden. Und wenn ich kein Vertrauen zu meinem Arzt habe, dann werde ich auch zu diesem Arzt nicht mehr hingehen, das ist 'ne ganz einfache konsequente Folgerung da draus. Ich kann mich nur da behandeln lassen, wo ich auch das Vertrauen reinbringe. Und wenn ich kein Vertrauen habe, dann wird auch diese Behandlung da nicht mehr fortgeführt werden ja. Das ist einfach so, also von meiner Sicht.“* (R11/29f./975-1000) Ohne eigene Überzeugung, so das Resümee in der zitierten Passage, komme es nicht zur Umsetzung einer ärztlichen Empfehlung, z.B. der Einnahme eines Medikamentes. Der Interviewsequenz ist zu entnehmen, dass der Modus, also die Art und Weise ärztlicher Information als bedeutsam betrachtet wird im Hinblick auf die patientenseitige Entwicklung einer Einstellung zu einer ärztlich ausgesprochenen Empfehlung. Ärzte/ Ärztinnen könnten Informationen unterschiedlich präsentieren, woraus sich eine Abhängigkeit der Patienten/ Patientinnen ergebe. Im extremen Fall werde Information von ärztlicher Seite so unterbreitet, dass es scheinbar keinen patientenseitigen Entscheidungsspielraum mehr gibt. Ein solches Vorgehen gleiche, so der vorab zitierte Interviewpartner, einem Vertrauensbruch, der letztlich in einen Wechsel der Arztpraxis münde. Wiewohl eine Kontrolle ärztlicher Informationsgestaltung durch eigene (punktuelle) Recherche möglich sei, bilde Vertrauen zum Arzt/ zur Ärztin ein entscheidendes Moment im Prozess der Information und einer damit verknüpften Gestaltung von Behandlungsentscheidungen. Die Sequenz verdeutlicht den Anspruch nach einer Informationsgrundlage, die eine Entscheidung seitens der Patienten und Patientinnen ermöglicht. Die Aussage, dass eine Entscheidung „immer gemeinsam getroffen wird“ veranschaulicht, dass es im Rahmen der Interaktion gilt, die seitens der Ärzte/ Ärztinnen gegebenen Informationen zu verbinden mit patientenseitigen Interessen, Bedürfnissen und Empfindungen, um so gemeinsam einen Behandlungsweg zu entwickeln. Je nachdem, aus welcher Perspektive und mit welcher Haltung auf das Ergebnis der Abwägung zwischen ärztlichen Empfehlungen und patientenseitigen Anliegen geschaut wird, mag das Resultat – insbesondere bei Abweichungen von Leitlinien Empfehlungen – betrachtet werden als Non-Compliance, als gelungener Passungsprozess oder aber auch als sinnhaftes Handeln aus Sicht der Patienten/ Patientinnen bezogen auf jeweilige Lebensphasen. Dieser Aspekt wird an späterer Stelle nochmals aufgegriffen.

Information, so zeigt sich, kommt in Prozessen der Entscheidungsfindung eine zentrale Bedeutung zu. Gleichwohl sind auch im Hinblick auf partizipative Vorstellungen Ambivalenzen im Kontext von Information und Aufklärung zu verzeichnen. Einerseits wird eine verlässliche und umfassende Information als Entscheidungsbasis gewünscht und

geschätzt. Danach gefragt, wie er sich über die Erkrankung informiert und aufgeklärt fühlt, antwortet einer der Interviewpartner: *„Durch meinen Rheumatologen sehr gut, weil wir über, na nicht bei jedem Besuch aber, ich sag mal bei jedem zweiten Besuch auch über das sprechen, was aus Amerika rüber kommt, wie da die Ergebnisse aussehen, wie es bei uns auf dem Markt aussieht, was da gemacht werden kann, ob's neue Erkenntnisse gibt.“* (R11/15/491-496) Parallel dazu wird in den Interviews aber auch einer Informationsättigung (z.B. R8, R11) Ausdruck gegeben. *„Weil ich habe das [rheumatoide Arthritis], das weiß ich, ich muss damit leben, das weiß ich auch, und ich möchte nicht jeden Tag Berichte drüber lesen oder irgendwelche Studien oder irgendwelche Erklärungstipps oder oder oder bekommen ja.“* (R11/18/582-585) Verbunden mit dem chronischen Verlauf der Erkrankung besteht gleichermaßen ein kontinuierlicher Informationsbedarf wie auch eine Informationsättigung, die sich zum einen ergibt aus dem Umfang der über die Zeit zusammengetragenen Informationen, zum anderen aber auch aus dem patientenseitigen Anliegen, den Raum, den die Erkrankung im Alltag fortlaufend einnimmt selbst bestimmt zu begrenzen.

Auch bei einem Blick auf Passungsprozesse, die als weniger angenehm erlebt worden sind, zeigt sich, dass sich der Aspekt der Information als bedeutsam erweist. In der folgenden Sequenz beruft sich eine Interviewpartnerin auf ärztliche Empfehlungen, die sich vorwiegend auf Veränderungen des Lebensstils – explizit der Gestaltung von Familienarbeit – beziehen. *„Und weil, ich mein ich konnte damals meine Familie nicht abschaffen, das ging einfach nicht ja mein mein, damals waren die Kinder sieben und sieben bis zwölf und da kann ich nicht sagen, ja ich, geht mal alleine irgendwo hin also. Gut es gibt Menschen, die können es, ich wollte es nicht, es war nicht mein Ding. Und dann musste ich, hätte ich letztlich von dem Arzt erwarten müssen, dass er dann darauf reagiert und sagt ok, wenn das nicht der Fall ist, dass sie da was ändern können, dann müssen wir gucken, wie können wir jetzt da anpacken.“* (R9/10f./331-341) Ein gewünschter partizipativer Entscheidungsprozess ist für die Interviewpartnerin, so ist der zitierten Sequenz zu entnehmen, angesichts fehlender Informationen zu denkbaren alternativen Vorgehensweisen nicht möglich gewesen. Die fehlenden Informationen generieren ferner zu einer nicht zufrieden stellenden ärztlichen Begleitung der Patientin bei der Suche nach einem der Lebenssituation angemessenen Behandlungsweg.

Auch in anderen Interviews wird Kritik an fehlenden ärztlichen Informationen zu alternativen Vorgehensweisen benannt. So heißt es im folgenden Interview beispielsweise: *„Auch wenn*

die Krankengymnastik, meine Krankengymnastik mal wieder bekommen zu müssen, dann, dann reg ich das selber an. Oder mit meinen Füßen, dass ich sage, gucken sie mal und ich hab das Gefühl, und es müsste doch und. Das, also da denke ich, ist es für mich eher so, dass ich mich selber schlau mache, und mit dem Wissen was ich habe zu meiner Ärztin gehe und dann, krieg dann auch die Informationen, die mir da noch fehlen oder sagen, was man machen könnte ja.“ (R8/14/464-472) Und weiter heißt es:

„Ach manchmal denk ich schon, also wäre es ganz schön, wenn es auch mal so wär', dass, dass mal so 'ne Anregung von der andern Seite kommt. Aber inzwischen hab ich mich glaub ich einfach dran gewöhnt, dass ich auf meinen Körper achte und merke, das brauch ich jetzt. Es hat ja auch ein bisschen was selbst bestimmendes ne, wenn ich sage, also ich brauch jetzt 'ne Kur oder wenn meine Ärztin sagt, sie brauchen jetzt mal 'ne Kur.“ (R8/15/487-494)

Erneut wird deutlich, dass ärztliche Informationen eine Voraussetzung darstellen zur Entwicklung denkbarer Behandlungswege oder Vorgehensweisen. Ein Vermissen ärztlicher Informationen als Basis von Entscheidungsprozessen wird unterschiedlich gedeutet. Neben einer Kritik an fehlenden Informationen scheint in den zuletzt zitierten Sequenzen eine Gewöhnung daran auf, ärztliche Informationen – auf der Grundlage eigener Recherchen – aktiv einzufordern. Einerseits besteht der Wunsch nach selbstverständlicher Information („also wäre es ganz schön, wenn es auch mal so wär', dass, dass mal so 'ne Anregung von der andern Seite kommt“), andererseits wird die aktive Beschaffung ärztlicher Informationen auch als selbst bestimmt erlebt („Es hat ja auch ein bisschen was selbst bestimmendes ne, wenn ich sage, also ich brauch jetzt 'ne Kur oder wenn meine Ärztin sagt, sie brauchen jetzt mal 'ne Kur“).

Hinsichtlich Information und Aufklärung wird zusammenfassend deutlich, dass von Seiten der Patienten und Patientinnen facettenreiche Anliegen bestehen, die weit über eine einmalige Mitteilung fachlicher begründeter Wissensbestände hinausgehen und die vielmehr eine informierende Begleitung von Menschen mit einer chronischen Erkrankung (hier rheumatoide Arthritis) implizieren. So können sich im Verlauf chronischer Erkrankungen Phasen, in denen ärztliche Empfehlungen angenommen oder aber nicht angenommen werden, abwechseln. Beispielhaft sei auf die folgende Interviewsequenz hingewiesen:

„Und insofern ist es jetzt so mit den Medikamenten [Biologikum und Cortison], dass ich eben das versuche so, und da unterstützt mich wiederum der der Rheumatologe auch, dass er sagt, ja sie brauchen sich da nicht so sklavisch dran [an die Einnahme] halten ne.“

*Spielen sie so 'n bisschen rum, versuchen sie das, wie sie das meinen. Und das, das erleb ich halt schon als sehr positiv.“ (R9/17/557-563)* Die Möglichkeit, die Einnahme der Medikamente eigenständig zu variieren, wird als selbst bestimmter Umgang mit der Erkrankung erlebt. Zudem wird es als bestärkend empfunden, dabei von ärztlicher Seite verstanden und unterstützt zu werden.

Ein starkes Autonomiebestreben – hier in Verbindung mit einem Absetzen der ganzen Medikation für einen Zeitraum von ca. zwei Jahren – kommt auch in der folgenden Sequenz zum Ausdruck. *„Habe die Sachen [die gesamte Rheumamedikation] dann auch entsprechend langsam runter gefahren und habe dann beim nächsten Quartalsbesuch meinen Rheumatologen da drüber informiert, dass ich das Ganze abgesetzt hab ja. Ja und sagt er ist ok. Letztendlich und dann sind wir wieder bei dem Punkt, keiner kann einen zwingen Medikamente zu nehmen sagt er. Und wenn ich damit so zurechtkomme, dann ist das in Ordnung und wenn ich nicht damit zurechtkomme, dann werden wir es beide sehen ja. Also er ist nicht derjenige, der sich dann hinstellt und sagt oh Gott oh Gott und jetzt, dann such dir mal 'n andern Arzt, sondern er sagt ok, probier es aus und wenn das klappt, freuen wir uns beide, und wenn's nicht klappt, dann war es zumindest der Versuch ja. So und von daher denke ich mal oder ist das mit 'n Punkt, wo ich sage, das ist 'n Arzt, bei dem ich mich gut aufgehoben fühle, der also nicht von vornherein alles abblockt, was ich an Alternativen vielleicht, wenn sie auch falsch sein mögen, die ich aber für mich vielleicht erst mal ausgeguckt habe, ob sie gut sind oder schlecht, ist ein anderes Thema, sondern der sich dann auch hinstellt und sagt ok, wenn du der Meinung bist, dass es dir gut tut probier es aus. Und wenn es was ist, dann können wir gerne weiter da drüber reden. Und wenn es nix ist, können wir auch da drüber reden und dann gucken wir eben, ob's 'ne andere Möglichkeit gibt ja. Und deswegen bin ich da also auch sehr zufrieden und ja.“ (R11/33/1103-1126)* Vom Interviewpartner geschätzt wird eine erlebte ärztliche Empathie, die ihren Ausdruck findet in der Bereitschaft den Patienten zu begleiten, unabhängig davon, ob ärztliche Empfehlungen durchgehend angenommen werden oder nicht. Der Interviewpartner fühlt sich in seiner Rolle als Patient von seinem Arzt akzeptiert, da seine Entscheidungen ärztlich begleitet jedoch nicht bewertet werden. Es werden keine ärztlichen Versuche beschrieben, den Patienten in seiner Entscheidung umzustimmen, vielmehr erläutert der Interviewpartner eine seitens des Arztes erlebte Bestärkung wie auch die Sicherheit, bei Bedarf gemeinsam nach neuen Handlungs- bzw. Behandlungswegen zu suchen. Auf ärztlicher Seite erfordert eine solche Begleitung unter Umständen die Notwendigkeit auszuhalten zu können, dass nicht jeder Patient/ jede Patientin in jeder Phase der Erkrankung

gemäß den vorliegenden Leitlinien behandelt werden möchte. Eine (zeitweilige oder partielle) Differenz zwischen Behandlungswirklichkeit einerseits und Leitlinienempfehlungen andererseits erscheint jedoch – aus Perspektive von Patienten/ Patientinnen – sinnvoll, wenn es zum Beispiel um die je individuelle Abwägung von Wirkungen, Nebenwirkungen sowie Bestrebungen nach einer medikamentöser Unabhängigkeit geht.

#### **4.2.2.4 Zusammenfassung**

Die auf den Bereich ärztlicher Interaktionen fokussierten Erfahrungen von Patienten und Patientinnen zeigen zunächst die, nicht zuletzt mit der Art der Erkrankung einher gehenden Schwierigkeiten zeitnaher Diagnostik rheumatoider Arthritis. Die Phase der Diagnostik stellt für Patienten/ Patientinnen eine besondere Belastung dar; zum einen aufgrund der Beeinträchtigungen und Schmerzen, zum anderen aufgrund der Beunruhigung angesichts noch offener Untersuchungsergebnisse. Vor diesem Hintergrund bedarf es bereits in dieser Krankheitsphase einer verlässlichen kommunikativen Begleitung durch professionelle Akteure und Akteurinnen im Gesundheitssystem. Dazu zählen auch wiederholte Informationsgespräche, angepasst an die jeweiligen Verstehensmöglichkeiten der Patienten und Patientinnen in unterschiedlich erlebten Phasen der Erkrankung.

Ansatzpunkte für die Gestaltung einer professionellen Begleitung von Menschen mit chronischen Erkrankungen liefern Aussagen von Patienten und Patientinnen zu der Frage, was sie als (weniger) angenehm in der ärztlichen Begegnung erlebt haben. So werden auf einer strukturellen Ebene Fragen rheumatologischer Versorgungsdichte, Fragen der Kooperation und Kommunikation zwischen Ärzten und Ärztinnen wie auch Fragen der Organisation von Praxisabläufen – explizit im Hinblick auf ärztliche Erreichbarkeit wie auch Wartezeiten in Arztpraxen – erörtert. Der Aspekt der Wartezeit stellt den Übergang zur inhaltlichen Ebene der Versorgungsgestaltung dar. So wird Wartezeit nicht nur im Sinne ‚investierter Zeit‘ betrachtet sondern vielmehr deutend in ein Verhältnis gesetzt zu Möglichkeiten und Grenzen erwarteter ärztlicher Versorgungsangebote. Eine lange Wartezeit kann sich zum Beispiel mit der Vorstellung verbinden, der Arzt/ die Ärztin habe aufgrund einer hohen Arbeitsbelastung in der Regel keine Zeit, möglich ist aber auch die Erwartung individuell ausführlicher Gesprächszeiten. Des Weiteren kommt dem Modus der Gesprächsgestaltung im Rahmen ärztlicher Konsultationen eine wichtige Bedeutung zu. Fragen stellen zu können und – je nach Krankheits- und auch Lebensphase – gewünschte Informationen zu erhalten, ist eines der benannten Kriterien im Spannungsfeld von angenehmen

bis weniger angenehmen Erinnerungen. Ergänzend dazu wird es seitens der Patienten und Patientinnen als Wertschätzung der eigenen Person betrachtet, Raum zum Erzählen über das eigene Erleben und Empfinden zu bekommen. Überschreiben lässt sich dieses Kriterium mit den Worten ‚gefragt, gehört und gesehen werden‘, das sich verbindet mit dem Erleben ärztlicher Reaktionen auf patientenseitige Erzählungen. Gerade bezogen auf Phasen hoher Krankheitsaktivität wird der Wunsch formuliert, sich als Patient/ Patientin verstanden wissen zu wollen und ärztliche Empathie zu erleben. Beispielhaft sei hingewiesen auf die Hoffnung verstanden zu werden mit Gefühlen der Aversion gegen (bestimmte) Medikamente aber auch verstanden zu werden im Hinblick auf krankheitsbedingte bis weit in den sozialen Bereich hineinreichende Veränderungen bei rheumatoider Arthritis. Eine weiteres, jedoch derzeit (noch) fehlendes Element ärztlicher Versorgung mündet in dem patientenseitigen Anliegen, angesichts der Unheilbarkeit rheumatoider Arthritis gemeinsam veränderte Optionen der Lebensgestaltung zu betrachten und im Rahmen des Arzt-Patienten-Kontaktes neue Perspektiven zu entwickeln.

Auf der Ebene diagnostischer und therapeutischer Kompetenzen beinhalten die in den Interviews formulierten Wünsche Aspekte wie ärztliche Sorgfalt, Achtsamkeit und Verlässlichkeit verbunden mit realistischen Beschreibungen zu Möglichkeiten und Grenzen therapeutischer Interventionen.

Losgelöst von differenten Vorstellungen zu einer Teilhabe im Kontext diagnostischer und therapeutischer Entscheidungen ist von Vertrauen, z.B. hinsichtlich Qualität ärztlicher Informationen, als einer wesentlichen Voraussetzung von Entscheidungsprozessen auszugehen. Vertrauen wiederum wird verbunden mit fachlicher Expertise, die ihren Ausdruck nicht zuletzt im Sinne erlebter Behandlungserfolge bei gleichzeitigem Wissen um Behandlungsgrenzen findet. Gepaart ist Vertrauen mit einem sog. Vertrauensvorschuss, der sich ergibt aus rollenspezifischen Zuweisungen und Vorstellungen, z.B. in Form der Erwartung einer grundsätzlichen ärztlichen Unterstützungsbereitschaft wie auch einer gesicherten ärztlichen Kompetenz. Zweifelsohne sind Vertrauen und Vertrauensvorschuss nicht in einem statischen Sinne zu verstehen, im Behandlungsverlauf kann es ebenso zu Vertrauensverlust kommen.

Bei einer Betrachtung von Aussagen zur Gestaltung von Entscheidungsprozessen ist in einem ersten Schritt zwischen eher direktiven und eher partizipativen Vorstellungen zu unterscheiden. In der Binnendifferenzierung umfassen beide Vorstellungsrichtungen wiederum unterschiedliche Facetten. Direktive Vorstellungen zeigen sich in der Aussage,

das eigene Handeln als Patient/ Patientin aus ärztlichen Empfehlungen abzuleiten, ohne sich diskursiv am Prozess der Entscheidungsfindung für das weitere therapeutische Vorgehen zu beteiligen. Die Vorstellung verbindet sich zum einen mit dem Ansatz, als erfolgreich erlebte Behandlungsempfehlungen nicht hinterfragen zu müssen, zum anderen aber auch mit dem Gedanken, dass eine Teilhabe an therapeutischen Entscheidungen einer Überforderung entspreche. Wiewohl vereint in der Idee einer mehr oder weniger fraglosen Orientierung an ärztlichen Empfehlungen kann diese mit unterschiedlichen Informationsinteressen einhergehen: Denkbar ist, dass aufgrund von Unheilbarkeit bzw. chronischem Verlauf rheumatoider Arthritis kein Informationsbedarf bestehe, da auch Informationen nichts verändern können an der Notwendigkeit einer dauerhaften medikamentösen Therapie. Denkbar ist aber ebenso, dass ein Interesse an Informationen besteht, die die Erkrankung sowie die empfohlene Therapie verstehen helfen und auf diesem Wege Sicherheit und Beruhigung vermitteln. Zu berücksichtigen bleibt, dass Patienten und Patientinnen auch dann einen Informationsbedarf haben können, wenn sie diesen nicht aktiv, z.B. durch die (sofortige) Formulierung von Fragen, einfordern.

Direktive Vorstellungen zeigen sich auch in der Aussage, das eigene Handeln als Patient/ Patientin aus ärztlichen Empfehlungen abzuleiten und dabei zugleich – mehr oder weniger ‚im Verborgenen‘ – am Prozess der Entscheidungsfindung für das weitere therapeutische Vorgehen teilzuhaben. Anders ausgedrückt: Abweichungen werden nicht im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung verstanden sondern – von einzelnen Ausnahmen abgesehen – im Sinne einer Orientierung an ärztlichen Empfehlungen. Die Selbstverständlichkeit einer Orientierung an ärztlichen Empfehlungen mag nicht zuletzt gedeutet werden als Hinweis auf empfundene ärztliche Autorität, von der abzuweichen einer überzeugenden Legitimation bedarf. Abweichungen von ärztlichen Empfehlungen werden in diesem Sinne verstanden als Ausnahmen, die erforderlich sind, um eine Passung zwischen eigenen Interessen und therapeutischen Maßnahmen zu erzielen (z.B. die Negierung eines Rehabilitationsaufenthaltes als Mutter/ Familienarbeitsfrau). Abweichungen von ärztlichen Empfehlungen können sich indes auch zeigen als Wandlungsprozesse im Verlauf chronischer Erkrankungen. So werden zum Beispiel vormals angenommene ärztliche Empfehlungen im reziproken Blickwinkel kritisiert und aus tendenziell direktiven entwickeln sich partizipative Vorstellungen.

Partizipative Vorstellungen zur Entscheidungsfindung zeigen sich ebenfalls in der Aussage, das eigene Handeln als Patient/ Patientin an ärztlichen Empfehlungen abzuleiten, jedoch

nicht ohne ein vorhergehendes ausführliches Informationsgespräch verbunden mit der Option, empfohlene Interventionen auch ablehnen zu können. Diese Auffassung mag nur wenig abweichen von zuvor dargelegten Facetten direkter Vorstellungen. Ein Unterschied jedoch zeigt sich im Selbstverständnis, d.h. weniger auf einer Handlungs- denn vielmehr auf einer Erlebensebene.

Partizipative Vorstellungen zeigen sich ferner in der Aussage, partizipative Prozesse der Entscheidungsfindung als alternativlose Vorgehensweise zu betrachten. Grundlage teilhabender Entscheidungsprozesse stellen ärztliche Informationen dar, wobei die Verlässlichkeit und Qualität der Informationen in Verbindung gesetzt werden mit erlebtem ärztlichem Vertrauen. Kommt es nun in der Verknüpfung von ärztlichen Informationen einerseits und patientenseitigen Anliegen andererseits zu einem Resultat, das von Leitlinien Empfehlungen abweicht, so mag das – je nach eingenommener Perspektive – als Non Compliance oder aber als gelungener Passungsprozess und damit auch als sinnhaftes Handeln aus Sicht der Patienten/ Patientinnen bezogen auf jeweilige Lebenssituationen gedeutet werden. Gewünschte, jedoch nicht realisierte partizipative Entscheidungsprozesse werden demgegenüber als nicht gelungene Passungsprozesse erlebt. Benannt wird der Anspruch, ärztliche Informationen über alternative Behandlungswege und Vorgehensweisen zu erhalten und damit verbunden eine verlässliche ärztliche Begleitung zu erfahren – auch dann, wenn ärztliche Empfehlungen (zeitweise) nicht oder nicht in vollem Umfang angenommen werden. Vor diesem Hintergrund geht Information weit hinaus über eine einmalige Mitteilung fachlich begründeter Wissensbestände; vielmehr ist das Ziel eine kontinuierliche, informierende Begleitung von Menschen mit einer chronischen Erkrankung wie zum Beispiel rheumatoider Arthritis.

## **5. Schlusskapitel**

Im Schlusskapitel werden im ersten Abschnitt die zentralen Ergebnisse zusammen gefasst dargestellt. Anschließend erfolgt eine Diskussion der Ergebnisse entlang der Fragestellung des Forschungsprojektes sowie der Studienlage und der aktuellen RhA Leitlinie (DGRh 2007).

### **5.1 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse**

#### **Beschreibungen des Selbst**

Die Ergebnisdarstellung (Kapitel 4) begann mit der Hauptkategorie ‚Krankheitserleben‘ und hierin mit der Vorstellung von Selbstbeschreibungen, die an RhA erkrankte Menschen in den Interviews formuliert haben. Die Besonderheiten dieser Selbstbeschreibungen liegen im Wesentlichen in zwei Faktoren begründet. Erstens der engen Verknüpfung von RhA mit dem Problem der Unkalkulierbarkeit des weiteren Verlaufs der Erkrankung und zweitens deren Irreduzibilität auf somatische Aspekte: die Krankheitsfolgen werden von den interviewten Personen in beeindruckendem Ausmaß in sozialen Bereichen thematisiert. Anhand der Selbstthematisierungen aus vier Interviews konnte aufgewiesen werden, dass Neu-Auslegungen der Selbstbeschreibungen bei chronischen Erkrankungen kontinuierlich einen wesentlichen Teil der Krankheitsarbeit darstellen. Prozesse dieser Art können erfolgreich bearbeitet werden, mühsam sein sowie nicht oder nur teilweise gelingen (und so einen eigenen Teil der Chronifizierung darstellen). Auffallend ist, dass soziale oder berufsbezogene Ressourcen, auf die chronisch Erkrankte Zugriff nehmen können, einen wesentlichen Beitrag zum Gelingen einer Neu-Auslegung des Selbst darstellen.

#### **Selbsthilfe**

Für den Bereich der Selbsthilfe wurde angesichts des Interviewmaterials deutlich, dass ein gemeinsames Besprechen krankheitsbezogener Themen im Kreis von Betroffenen von vielen Befragten kritisch gesehen wird. Die Gespräche in Selbsthilfegruppen werden als gemeinschaftliches ‚Jammern‘ angesehen, man möchte sich nicht mit Beschwerden anderer Betroffener auseinandersetzen bzw. damit konfrontiert werden. Eine solche Auseinandersetzung wird als zusätzliche Belastung empfunden. Gegen eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe spricht aus Perspektive von RhA Patientinnen und Patienten weiterhin die Tatsache, dass die Krankheit immer wieder in den Vordergrund gerückt wird,

während Erkrankte sich teilweise bewusst nicht (erneut bzw. kontinuierlich) mit der RhA auseinandersetzen wollen. Selbsthilfe stellt für die meisten der befragten Personen ein Unterstützungsangebot dar für eine Zeit, in der eine selbstständige Alltagsbewältigung nicht mehr stattfinden kann. Auch werden Selbsthilfegruppen als sinnvolles Angebot für Menschen angesehen, die allein stehend bzw. einsam sind oder unter Depressionen leiden. Interessant ist hierbei die Einschätzung, aus Selbsthilfegruppen kämen Damen zu erkrankten Menschen, um kostenlos die Haushaltsarbeit zu erledigen. Der Austausch unter Betroffenen, die von ähnlichen Krankheitssymptomen betroffen sind, wird von einigen Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern als hilfreich erlebt. Wer selbst erkrankt ist, kann sich besser einfülen in das Empfinden Erkrankter. Es werden auch positive Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen werden geschildert, diese wurden zumeist im Kontext von Reha/Kur erlebt, das Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe am Wohnort wird dagegen durch lange Fahrtwege und finanzielle Belastungen erschwert. Gleichzeitig stellen Angebote in der Reha per se ein zeitlich befristetes Angebot dar im Gegensatz zu Selbsthilfegruppen am Wohnort. Von den interviewten Personen werden sorgfältige Kosten-Nutzen-Analysen zwischen dem Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe und einem potentiellen Effekt aufgestellt. Die Krankheitsbegrenzung ist für viele Patientinnen und Patienten höherrangig, ihr wird gegenüber einem potentiellen Informationsdefizit bewusst der Vorzug gegeben. Gerade in Zeiten stärkerer Beeinträchtigung durch die Erkrankung wird die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe als zusätzliche Belastung empfunden. Selbsthilfe im Alltag kann an den Aspekten ‚sich selber helfen‘, ‚sich zu helfen wissen‘ und ‚sich helfen lassen‘ beschrieben werden. Deutlich wird das Spannungsfeld zwischen dem Bedürfnis nach Autonomie und der Sorge um Autonomieverlust der erkrankten Menschen. Die Ergebnisse der Kategorie Selbsthilfe müssen vor dem Hintergrund reflektiert werden, dass im vorliegenden Sample signifikant weniger Selbsthilfe in Anspruch genommen wird als dies in der Gesamtkohorte DRFZ der Fall ist (vgl. 3.2).

### **Ängste, Zeit, Zukunft/Unberechenbarkeit und Bewegung/Körperkonzeptionen**

Eine Auseinandersetzung mit den Kategorien Ängste, Zeit, Zukunft/Unberechenbarkeit und Bewegung/Körperkonzeptionen gewährt einen weiteren Einblick in das Krankheitserleben an RhA erkrankten Menschen. Aufgewiesen werden kann nicht nur, wie unterschiedlich die Interviewpartnerinnen und Interviewpartner die oben genannten Aspekte des Krankseins erleben, sondern ebenfalls, wie verschieden die Ansätze des Umgangs mit krankheitsbezogenen Phänomenen sind. In der Kategorie Ängste äußern sich die InterviewpartnerInnen zu Ängsten im Kontext der medizinischen Versorgung, z. B. der

Angst vor folgenreicher Rationierung im Gesundheitswesen, ebenso die Angst vor Nebenwirkungen von Medikamenten. Weiterhin wird von Entscheidungsunsicherheiten vor dem Hintergrund medizinischer Interventionen berichtet. Ängste wirken sich zusätzlich zur RhA als Belastung für die Patientinnen und Patienten aus. Die Unberechenbarkeit der RhA bringt überdies Ängste vor ungewohnten Situationen hervor. Diese Angst verstärkt sich, wenn die ärztliche Versorgung aus Patientenperspektive als nicht optimal angesehen wird. Erkrankte Menschen haben z. B. Angst vor Rheumaschüben im Urlaub oder verorten ihre Ängstlichkeit in ungewohnten Situationen in ihrer Biographie. Dieser Aspekt verweist auf den weit reichenden Umstand, dass Situationen im Kontext von Krankheitsprozessen nicht nur der je aktuellen Situation geschuldet sind, sondern möglicherweise auf biographischen Erfahrungsaufschichtungen beruhen, die reaktiviert werden oder ohnehin als stabile Handlungsorientierungen wirksam sind. Ebenfalls geschildert werden Ängste vor dem Alleinsein, vor Vereinsamung und Einsamkeit. InterviewpartnerInnen erleben eine schleichende Vereinsamung vor dem Hintergrund eingeschränkter körperlicher Mobilität. Das Alleinleben wird als Beunruhigung erlebt, insbesondere vor dem Hintergrund möglicher Schubgeschehen, akuter Hilfsbedürftigkeit. In Einsamkeit zu sterben, ohne dass jemand dies bemerkt, ist eine weitere Facette der Angst von an RhA erkrankten Menschen.

In der Kategorie Zeit scheinen viele verschiedene Aspekte in den Interviews mit an RhA erkrankten Menschen auf. Für das Zeiterleben ist die Auseinandersetzung mit der verbleibenden Lebenszeit relevant. Auch die Wandlung von erlebnisimmanenter Zeit in Wartezeit wird geschildert: an RhA erkrankte Menschen müssen abwarten, wie es weiter geht. Der Zeitaufwand für Tätigkeiten verändert sich drastisch – für vieles wird mehr Zeit benötigt als dies vorher der Fall war. Das Thema Zeit und (Früh-)Berentung spielt weiterhin eine große Rolle in den Interviews. Frühzeitig berentete RhA erkrankte Menschen fallen aus der gesellschaftlich normierten Zeit (des Erwerbslebens), fühlen sich dadurch von der Gesellschaft ausgeschlossen und diskriminiert. In der Leistungsgesellschaft ist der Vorgang des frühen Ausscheidens aus dem Erwerbsleben hochgradig belastend, auch wenn die Notwendigkeit kognitiv nachvollzogen werden kann. Der Eintritt in das Rentendasein wird zudem als Einfallstor für eine extensive Krankheitsbeschäftigung angesehen. Keine Zeit für Krankheit zu haben ist ein weiterer Aspekt. So hat bspw. eine Interviewpartnerin, die Mutter von vier Kindern ist keine Zeit für ihre RhA Erkrankung. Ihr Anliegen ist vielmehr die Krankheitsbegrenzung. Keine Zeit für Krankheit wird ebenso für den Versorgungsbereich beschrieben. Weit reichende Entscheidungen werden in kürzester Zeit im Rahmen einer ärztlichen Konsultation getroffen.

Die Erkrankung RhA ist aus Perspektive von Erkrankten mit Unberechenbarkeiten und Ungewissheiten belegt. Die Zukunftsperspektiven der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner werden von dieser Unberechenbarkeit und der Unheilbarkeit der RhA deutlich beeinflusst. Es besteht Ungewissheit über das Fortschreiten der Krankheit Rheuma. Vor dem Hintergrund sich ständig verändernder körperlicher Befindlichkeit kann nur begrenzt für die Zukunft geplant werden. Längerfristige Planungsprozesse, wie etwa eine Urlaubsplanung, sind für viele RhA PatientInnen unrealistisch. Mobilität und Unabhängigkeit sind in der Zukunft für viele InterviewpartnerInnen oberstes Gebot. Sie wünschen sich vor allem den Erhalt ihrer aktuellen gesundheitlichen Situation, eine gewisse Teilhabe am sozialen Leben oder die Aufrechterhaltung einer grundlegenden Lebensführung. Bedrohliche Zukunftsszenarien (Einbuße von Medikamentenwirkungen, Rationierung im Gesundheitswesen, fortschreitende Immobilität) lassen die Wünsche für die Zukunft bescheiden ausfallen. Es wird formuliert, dass die Adaption von Lebensplänen und Gestaltungsoptionen eine bedeutsame, kontinuierliche und anstrengende Aufgabe darstellt, aber kein entsprechendes Unterstützungsangebot im Versorgungssystem besteht. Für die Patientinnen und Patienten ergeben die Unkalkulierbarkeit des weiteren Verlaufs der Erkrankung, die Unmöglichkeit langfristiger Planungen, die zunehmende körperliche Immobilität und die Reduktion sozialer Teilhabe eine tief greifende Lebensunsicherheit, die von Fortschritten in der medizinischen Versorgung RhA kranker Menschen nicht berührt wird.

In der Kategorie Bewegung/Körperkonzeptionen werden Aussagen von Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern zusammengefasst, die sich auf körperliche Veränderungen in der Folge der RhA Erkrankung beziehen. Der Bewegungsaspekt spielt hier eine dominante Rolle. Körperkonzeptionen verändern sich Verlauf der RhA Erkrankung, der eigene Körper wird als uneindeutig und fragil erlebt. Die Sichtbarkeit bzw. Unsichtbarkeit der RhA für andere Menschen ist ein Themenbereich, der Ambivalenz für an RhA erkrankte Menschen erzeugen kann. Ziel und Hoffnung ist die Vermeidung körperlicher Veränderungen, andererseits wird die Schwere der Erkrankung von Außenstehenden nicht wahrgenommen oder bagatellisiert. Ist RhA für andere Menschen sichtbar, werden stigmatisierende Erfahrungen gemacht. Die Folgen körperlicher Beeinträchtigungen werden überwiegend im Bereich fortschreitender Bewegungs- und Leistungseinschränkungen formuliert. Durch diese Einschränkungen können zuvor beliebte Tätigkeiten nicht mehr ausgeführt werden, bestimmte Räume (im gegenständlichen wie im übertragenen Sinn) sind unerreichbar, wodurch auch die geistige Beweglichkeit beeinflusst wird. Im Bereich des Körpererlebens wird die Erfahrung von der Fehleinschätzung

körperlicher Symptome gemacht, körperliche Empfindungen werden nicht mehr als eindeutig erlebt. Der älter werdende Körper, der zusätzlich von RhA verändert ist, wird als unzumutbar für andere empfunden. Ebenso wird der Körper als psychisch determiniert erlebt. Psychisches Erleben, z. B. große Aufregung, zieht körperliche Reaktionen nach sich, die sich in Gestalt von RhA Symptomen zeigen. Symptome der RhA werden auch als Hinweis darauf verstanden, eigene Körper- und Selbstkonzepte zu überdenken und ggf. zu verändern.

Die Ergebnisdarstellung setzt sich fort mit der zweiten Hauptkategorie ‚Erfahrungen im Versorgungsverlauf‘. Patienten und Patientinnen, die konfrontiert sind mit mittleren bis schweren Verlaufsformen rheumatoider Arthritis, bewegen sich angesichts ihrer chronischen Erkrankung in der Regel häufig und regelmäßig im Versorgungssystem. Vor diesem Hintergrund wird mit der vorliegenden Studie die Frage aufgegriffen, wie sich der Versorgungsverlauf aus der Perspektive von an rheumatoider Arthritis erkrankter Menschen darstellt. Entlang der Studie können Aussagen getroffen werden zu zwei ausgewählten Themenschwerpunkten: dem Schwerpunkt ‚Interaktionen zwischen Ärzten/ Ärztinnen und Patienten/ Patientinnen‘ und dem Schwerpunkt ‚Medikamente: Zwischen Wirkung und Nebenwirkung‘. Zweifelsohne gibt es weitere relevante Themen im Kontext von Versorgungsverläufen, wie z.B. physiotherapeutische, pflegerische und auch ergotherapeutische Angebote. Nicht zuletzt der Gestaltung des Interviewleitfadens geschuldet wie auch einer damit verbundenen Notwendigkeit zeitlicher Begrenzung der Interviews sind diese Themen im Rahmen der Erhebung nicht oder nur sehr kurz zur Sprache gekommen. Insoweit können zu diesen Themenfeldern keine Ergebnisse dargelegt werden.

### **Medikamente: Zwischen Wirkung und Nebenwirkung**

Im Vorfeld einer ersten medikamentösen Einstellung bei rheumatoider Arthritis stehen die, nicht zuletzt mit der Art der Erkrankung einher gehenden Schwierigkeiten einer zeitnahen Diagnostik. Die Phase der Diagnostik wie auch das sich daran anschließende prozesshafte Geschehen der Suche nach einer bestmöglichen medikamentösen Therapie stellen für Patienten und Patientinnen eine hohe Belastung dar. Zum einen ist von einer Beunruhigung angesichts noch offener Untersuchungsergebnisse auszugehen, zum anderen sind die Betroffenen (noch) mit körperlichen Beeinträchtigungen, Mobilitätsverlust und Schmerzen konfrontiert. Ferner bleibt die Unsicherheit auszuhalten, welche Wirkung und welche Nebenwirkung ein ausgewähltes Medikament entfalten wird. Vor diesem Hintergrund bedarf

es bereits in dieser Krankheitsphase einer verlässlichen kommunikativen Begleitung durch professionelle Akteure und Akteurinnen im Versorgungssystem. Zu einer solchen Begleitung zählen auch wiederholte Informationsgespräche, angepasst an die jeweiligen Möglichkeiten des Verstehens der Patienten und Patientinnen in unterschiedlich erlebten Phasen der Erkrankung.

Vermeidung oder wenigstens Verzögerung fortschreitender Gelenkdestruktionen, Reduktion von Schmerzen und Verbesserung der Beweglichkeit – die Motive für eine medikamentöse Therapie bei rheumatoider Arthritis sind vielfältig und stets begleitet von kontinuierlichen Prozessen der Abwägung zwischen dem Anlass der Einnahme bestimmter Medikamente sowie dem Erleben von Wirkungen und Nebenwirkungen. Ziel ist es, angepasst an jeweilige Lebens- und darin enthaltene Krankheitsphasen, ein individuell zufrieden stellendes Verhältnis von medikamentöser Einnahme und Wirkung zu erreichen. Wiewohl die Entwicklung neuer Medikamente immer weiter voranzuschreiten vermag, können dauerhafte medikamentöse Behandlungen – nicht zuletzt aufgrund erlebter wie auch kontinuierlich befürchteter Nebenwirkungen – aus Perspektive von Patienten und Patientinnen keine gradlinig fraglose Lösung darstellen. Verbunden mit dem Aspekt der Nebenwirkungen zeigen sich ferner Gefühle der Aversion gegen einzelne Medikamente, explizit gegen Methotrexat, das gedeutet wird als Präparat zur Behandlung von Krebserkrankungen und gegen das Mittel Cortison, das zwar als sehr wirksam aber auch als sehr nebenwirkungsreich erlebt wird.

Hinzu kommt eine mit medikamentöser Therapie u.U. einhergehende Ambivalenz. Während Beweggrund für die Einnahme von Medikamenten im Erhalt größtmöglicher Selbständigkeit liegt, stellt die Notwendigkeit einer Medikamenteneinnahme gleichzeitig auch eine Abhängigkeit sowie eine kontinuierliche Konfrontation mit der eigenen chronischen Erkrankung dar. Je nach eingenommener Perspektive kann ein selbst bestimmtes – partielles bis langfristiges – Absetzen der Medikation insoweit sowohl als ‚Non-Compliance‘ als auch als Wiedererlangen von Autonomie betrachtet werden.

Anknüpfend an die vorab dargelegten Zusammenhänge dauerhafter medikamentöser Therapie ist zu fragen nach möglichen Wegen der Unterstützung von Patienten und Patientinnen im Versorgungssystem. Dabei gilt es folgende Aspekte zu berücksichtigen:

- Phasen der Diagnostik wie auch Phasen medikamentöser Ein- und Umstellung stellen für Patienten und Patientinnen in der Regel eine große Belastung dar.

- Der Zeit erfordernde Prozess medikamentöser Einstellung ist in der Regel geprägt durch Ängste: die Angst vor potentiellen Nebenwirkungen wie auch die Angst vor sich nicht einstellenden Wirkungen.
- Das Verhältnis von erlebter Wirkung, Nebenwirkung und Aversion kann – je Patient/ Patientin aber auch je nach Lebens- und Krankheitsphase – stark variieren. Es ist nicht losgelöst zu betrachten von individuellen Vorstellungen zur Autonomie.

Die einzelnen Aspekte verweisen auf einen Bedarf verlässlicher professioneller Begleitung in unterschiedlichen wie auch (individuell) unterschiedlich erlebten Phasen der Erkrankung. In dieser Begleitung sind differente Wege des Umgangs mit Ängsten – im Spannungsfeld von vertiefter Recherche bis hin zu bewusster Verdrängung – zu berücksichtigen.

### **Interaktionen zwischen Ärzten/ Ärztinnen und Patienten/ Patientinnen**

Was erleben Menschen, die an rheumatoider Arthritis erkrankt sind als angenehm oder auch als weniger angenehm in der Begegnung mit Ärzten und Ärztinnen? Entlang der Ergebnisse der Studie zeigen sich zu dieser Thematik zwei Kernaussagen: In Verbindung mit Fragen der Organisation von Praxisabläufen erfährt ‚Zeit‘ eine besondere Bedeutung. Gibt es in Not-Zeiten die Möglichkeit, die Praxis auch ohne Termin aufzusuchen? Welche Versorgungsangebote gibt es außerhalb von Sprech-Zeiten? Und wie wird das Verhältnis von Wartezeit und Konsultationszeit erlebt? Die zweite Thematik umfasst die Art und Weise der Gesprächsgestaltung im Kontext ärztlicher Konsultationen. Fragen stellen zu können und – je nach Krankheits- und auch Lebensphase – gewünschte Informationen zu erhalten sowie Raum zum Erzählen über das eigene Erleben und Empfinden zu bekommen, also ‚gefragt, gehört und gesehen zu werden‘, sind patientenseitige Anliegen hinsichtlich der Gestaltung von Gesprächssituationen. Hinzu kommt das Bedürfnis, sich als Patient/ Patientin – gerade bezogen auf Phasen hoher Krankheitsaktivität – verstanden wissen zu wollen im Hinblick auf die vielfältigen Auswirkungen der Erkrankung sowie ärztliche Empathie zu erleben. Bezogen auf Gesprächsinhalte mündet ein weiteres, jedoch derzeit (noch) fehlendes Element ärztlicher Versorgung in dem patientenseitigen Anliegen, angesichts der Unheilbarkeit rheumatoider Arthritis gemeinsam veränderte Optionen der Lebensgestaltung zu betrachten und im Rahmen des Arzt-Patienten-Kontaktes neue Perspektiven zu entwickeln.

Neben Fragen der Gesprächsgestaltung liegt ein weiterer Ergebnisschwerpunkt in der Herausarbeitung von differenten patientenseitigen Vorstellungen zu einer Teilhabe im Kontext diagnostischer und therapeutischer Entscheidungen. Erkennbar ist ein

Spannungsfeld von eher direktiven bis hin zu eher partizipativen Vorstellungen. Losgelöst vom Modus der Vorstellungen ist der Aspekt des Vertrauens in den behandelnden Arzt/ die behandelnde Ärztin als eine wesentliche Grundlage von Entscheidungsprozessen. In der Binnendifferenzierung umfassen sowohl direktive als auch partizipative Vorstellungen unterschiedliche Facetten. Direktive Vorstellungen zeigen sich in der Aussage, das eigene Handeln als Patient/ Patientin aus ärztlichen Empfehlungen abzuleiten, ohne sich diskursiv am Prozess der Entscheidungsfindung für das weitere therapeutische Vorgehen zu beteiligen. Die Vorstellung verbindet sich zum einen mit dem Ansatz, als erfolgreich erlebte Behandlungsempfehlungen nicht hinterfragen zu müssen, zum anderen aber auch mit dem Gedanken, dass eine Teilhabe an therapeutischen Entscheidungen einer Überforderung entspreche. Wiewohl vereint in der Idee einer mehr oder weniger fraglosen Orientierung an ärztlichen Empfehlungen kann diese mit einem mehr oder weniger großen Informationsinteresse bzw. Informationsbedarf einhergehen. Eine weitere Facette im Kontext dieser Vorstellungen liegt darin, das eigene Handeln als eher direktiv zu verstehen und dabei zugleich – mehr oder weniger ‚im Verborgenen‘ – am Prozess der Entscheidungsfindung für das weitere therapeutische Vorgehen teilzuhaben. Insoweit erhalten Abweichungen von ärztlichen Empfehlungen den Charakter unumgänglicher Ausnahmen und werden nicht im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung verstanden. Ziel der Abweichungen ist in der Regel das Motiv, eine Passung zwischen eigenen Interessen und therapeutischen Maßnahmen zu erwirken.

Die Aussage, das eigene Handeln als Patient/ Patientin an ärztlichen Empfehlungen abzuleiten, kann auch in partizipativen Vorstellungen enthalten sein. So werden ausführliche Informationsgespräche über ärztliche Empfehlungen verbunden mit der Option, empfohlene Interventionen auch ablehnen zu können, von Interviewpartnern und -partnerinnen als eine Form der Partizipation im Kontext von Entscheidungsprozessen erlebt. Diese Auffassung mag nur wenig abweichen von zuvor dargelegten Facetten direkter Vorstellungen. Ein Unterschied jedoch zeigt sich im Selbstverständnis, d.h. weniger auf einer Handlungs- denn vielmehr auf einer Erlebensebene. Partizipative Vorstellungen zeigen sich auch in der Aussage, dass sich eine auf ärztliche Informationen gründende Teilhabe von Patienten/ Patientinnen im Rahmen von Prozessen der Entscheidungsfindung als alternativlos erweist. Das Partizipationskonzept wiederum beinhaltet die Idee einer Verknüpfung von ärztlichen Informationen einerseits und patientenseitigen Anliegen andererseits, die nicht ausschließt, dass es zu Entscheidungen kommt, die nicht den Leitlinien Empfehlungen entsprechen. Je nach eingetommener

Perspektive mag das als Non Compliance oder auch als gelungener Passungsprozess und damit als sinnhaftes Handeln aus Sicht der Patienten/ Patientinnen bezogen auf jeweilige Lebenssituationen gedeutet werden. Partizipative Vorstellungen verbinden sich mit dem Wunsch nach Erleben einer verlässlichen ärztlichen Begleitung – auch dann, wenn ärztliche Empfehlungen (zeitweise) nicht oder nicht in vollem Umfang angenommen werden. Vor diesem Hintergrund geht Information weit hinaus über eine einmalige Mitteilung fachlich begründeter Wissensbestände; vielmehr ist das Ziel eine kontinuierliche, informierende Begleitung von Menschen mit einer chronischen Erkrankung wie zum Beispiel rheumatoider Arthritis. Festzuhalten bleibt ferner, dass direktive wie partizipative Anliegen oder Vorstellungen (nicht nur) im Verlauf chronischer Erkrankungen – z.B. entlang des Krankheitserlebens – verschiedene Wandlungsprozesse erfahren können.

## **5.2 Diskussion**

In diesem Abschnitt werden die vorliegenden Ergebnisse der Studie vor dem Hintergrund der Fragestellung, der dargestellten Studienlage sowie der aktuellen RhA-Leitlinie diskutiert. Diese Diskussion berührt einerseits die Bedeutung der Forschungsergebnisse für RhA-Therapiekonzepte bzw. medizinorientierte Diskurse, und andererseits die erhebliche soziale Bedrohung, die an RhA erkrankte Menschen erleben.

### **Bedeutung der Forschungsergebnisse für Therapiekonzepte: Krankheitserleben versus Versorgungssystem**

Die vorliegende qualitative Studie zum Verständnis von patientenseitigen Haltungen und Entscheidungen an der Schnittstelle von therapeutischem Fortschritt und Krankheitserleben behandelte als Kernfrage, wie sich die erfahrenen Behandlungsempfehlungen zur RhA aus Patientenperspektive darstellen. In den Interviews wurden bewusst nicht nur leitlinienorientierte Themenbereiche fokussiert, vielmehr wurde versucht, die Gesamtsituation der Patientinnen und Patienten möglichst umfassend zu eruieren mit dem Ziel, den Stellenwert der aus Sicht der evidenzbasierten Medizin empfehlenswerten therapeutischen Maßnahmen realitätsnah einordnen zu können.

Die beschriebenen Ergebnisse aus den Hauptkategorien Krankheitserleben und Erfahrungen im Versorgungsverlauf verweisen darauf, dass der medizinisch-therapeutische Fortschritt, der für RhA beschrieben werden kann, die Dramatik des Krankheitsbildes aus Sicht von Patientinnen und Patienten nicht oder nicht entscheidend abmildert. Die Diagnose RhA bedeutet für die Erkrankten vielfach eine Zäsur im Lebensverlauf. Damit

geht nicht nur einher, dass RhA erkrankte Menschen aus einem institutionalisierten Lebenslauf, der sich auf gesellschaftlich normierte Zeitrahmen und Ablaufmuster bezieht (z. B. Schulbildung, Berufstätigkeit, Rente), gleichsam heraus fallen. Der Zäsur im Lebensverlauf ist auch die Infragestellung eigener Lebensziele und Zukunftsoptionen immanent. Gleichzeitig machen RhA Patientinnen und Patienten die Erfahrung einer tief greifenden Lebensunsicherheit, die vor dem Hintergrund der Unkalkulierbarkeit des Krankheitsverlaufs zu beschreiben ist. Diese drei Aspekte (aus gesellschaftlich normierter Zeit fallen, eigene Ziele aufgeben oder modifizieren gepaart mit erheblicher Lebensunsicherheit) zusammen genommen ergeben für die Patientinnen und Patienten eine Situation mit großen Herausforderungen. Die Krankheitsarbeit, die Betroffene vor diesem Hintergrund in persönlichen, sozialen und beruflichen Kontexten leisten müssen, ist hochgradig individuell gestaltet, verläuft in unterschiedlichen Zeitphasen und ist grundsätzlich unabschließbar. Demgegenüber ist vom medizinischen Versorgungssystem ein lineares Ablaufmuster vorgesehen. Die PatientInnenperspektive kann davon gravierend abweichen. Im Sinne der Leitlinienorientierung ist nach Diagnose aus guten Gründen eine möglichst zeitnah einsetzende (medikamentöse) Therapie anzustreben. Das linear-logische Denken der ‚Medizin‘ rechnet nicht mit biographischen Einbrüchen der Patientinnen und Patienten. Dieser Aspekt kann auch am Beispiel entfaltet werden. Als wesentliches Therapieprinzip – so ist der interdisziplinären Leitlinie ‚Management der frühen rheumatoiden Arthritis‘ zu entnehmen – gilt eine frühe, innerhalb der ersten sechs Monate nach Beginn der Beschwerden eingeleitete Therapie (Schneider et al. 2007: 9f.). „Die radiologisch fassbare Gelenkdestruktion schreitet zu Beginn der Erkrankung nicht nur am stärksten fort, sondern ist zu diesem Zeitpunkt auch am besten durch eine krankheitsmodifizierende Therapie (DMARD = Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug) zu inhibieren.“ (ebd.: 9) Abgeleitet aus dieser Empfehlung ergibt sich die Notwendigkeit eines frühzeitigen Termins in einer rheumatologischen Praxis, so dass für die beteiligten Patienten und Patientinnen ausreichend Zeit besteht, sich befassen zu können mit dem Erleben des ‚Erkrankt-Seins‘ wie auch mit den ärztlichen Informationen zur Erkrankung und zu möglichen Behandlungswegen. Die Frage stellt sich aber zugleich, wie die rheumatologische Praxis die Dramatik der Patienten ein- und auffangen kann. Sofern der Zeitraum zur Auseinandersetzung zu knapp ist bzw. die von Seiten des Versorgungssystems erwartete Geschwindigkeit der Auseinandersetzung mit therapeutischen wie auch psychosozialen Entscheidungen nicht erfüllt werden kann, sind Konflikte in der Interaktion zwischen ÄrztInnen und PatientInnen – im Sinne nicht gelungener Passungsprozesse – zu befürchten. Frau Z beschreibt einen solchen Konflikt

wie folgt: „Nicht nur so wie der erste Orthopäde, der das festgestellt hat, mir gesagt hat ob ich schon mal über Berufsunfähigkeit nachgedacht, 50% Schwerbehinderung. Bruch, Bruch, Bruch. Eh ich überhaupt kapiert hatte, dass ich Rheuma habe, das war schon. Ja da war ich erst mal trotzig ne, hab gedacht du Arsch, du kannst mir was erzählen. Kein Stück passiert das ne. Und es ist doch passiert. Ja sonst fällt mir nix mehr ein dazu.“ (R30/19f./636-643) Gleichwohl am Beispiel dieses Zitates entlang einer psychosomatischen Entscheidung aufgezeigt, betreffen gelingende bzw. weniger gelingende Passungsprozesse ebenso den Bereich therapeutischer, explizit medikamentöser Entscheidungen (vgl. Kap. 4.2.1 und 4.2.2.2). Von besonderer Belastung für Patienten und Patientinnen sind medikamentöse Ein- und Umstellungsphasen. Gerade in diesen Phasen ist eine professionelle Unterstützung erforderlich, z.B. durch wiederholte Gespräche und begleitendes Informationsmaterial. Da eine DMARD-Therapie aufgrund unerwünschter Nebenwirkungen wie auch fehlender Wirkungen nicht selten verändert oder abgewandelt werden muss (vgl. Schneider et al. 2007), ist bei rheumatoider Arthritis von der Notwendigkeit eines dauerhaften Angebotes der Begleitung zu sprechen, in deren Rahmen das Thema medikamentöser Versorgung immer wieder neu erörtert werden kann. Bezogen auf die Prozesse der Suche nach einem wirksamen Präparat sind ferner die jeweiligen Zeiträume zu beachten, innerhalb derer voraussichtlich eine Wirkung eintritt bzw. eintreten sollte. In der Leitlinie heißt es bezogen auf DMARDs: „Die Wirkung nahezu aller zur Verfügung stehender Substanzen tritt verzögert ein, der Zeitraum bis zum Wirkeintritt beträgt 4-16 Wochen“ (ebd.: 13). Für Patienten und Patientinnen ist dieses Wissen von besonderer Bedeutung, markiert es doch den Zeitraum des Wartens auf eine erhoffte Wirkung aber auch eine zeitliche Begrenzung des ‚Ausprobierens‘ eines Medikamentes. Es kann als ein Bedarf heraus gestellt werden, dass die RhA-Leitlinie in dem beschriebenen Punkt der frühen Medikation bzw. der medikamentösen Ersteinstellung stärker in Kompatibilität mit der Patientenwirklichkeit gebracht werden müsste.

Auch in weiteren Bereichen fallen Krankheitserleben aus PatientInnenperspektive und medizinisch/professionelles Ablaufmuster auseinander. So wird bspw. die anstrengende Arbeit am Selbst, an den Neu-Auslegungen der Patientinnen und Patienten vor dem Hintergrund der Erkrankung vom therapeutischen Fortschritt kaum berührt – so legen es jedenfalls die geführten Interviews nahe. Wie in den verschiedenen Abschnitten der Hauptkategorie Krankheitserleben ausführlich beschrieben, stellen die Veränderungen der Beweglichkeit, der Leistungsfähigkeit sowie die zunehmenden Beeinträchtigungen im sozialen Bereich, das Herausfallen aus gesellschaftlich normierter Zeit und die tief greifende Lebensunsicherheit an RhA erkrankter Menschen eine umfängliche,

anspruchsvolle Aufgabe für die Erkrankten dar, die niemals beendet ist und kontinuierlich neu austariert werden muss am je aktuellen Gesundheitszustand. Diese Krankheitsarbeit wird sowohl vom professionellen System als auch vom sozialen Umfeld eher unterschätzt. Patientinnen und Patienten haben die Bedeutsamkeit und den Umfang dieser Krankheitsarbeit in den Interviews eindrucksvoll dokumentiert – auch, dass diese Arbeit häufig einsame Arbeit ist. In einigen Interviews wird thematisiert, dass ein Unterstützungsangebot gewünscht wird. Patientinnen und Patienten wünschen sich ein Gegenüber, mit dem sie über ihre vereitelten Lebenspläne und deren Neu-Ausrichtung reden können. Sie vermissen Unterstützung in diesem Bereich, es gibt keine Orte der Begegnungen für Patientinnen und Patienten mit ihren Bedürfnissen nach einer gemeinsamen Bearbeitung der Themenbereiche Selbstentwurf und Lebens-, Zukunftsperspektiven. In diesem Zusammenhang wird auch die hohe Bedeutung einer kontinuierlichen Begleitung von an RhA erkrankten Menschen deutlich. Im Einklang mit dieser Beobachtung steht, dass qualitative Studien immer wieder heraus arbeiten, dass Patientinnen und Patienten die Betreuung und Behandlung vor allem daran messen, ob sie Hilfe dabei erfahren, sich mit ihren erlebten Einschränkungen wieder in der sozialen Welt einzurichten, ihre Rolle neu definieren zu können (Ahlmèn et al 2005). Anhand der Beschreibungen von an RhA erkrankten Menschen lässt sich besonders deutlich und eindrucksvoll aufweisen, wie bedeutungsvoll diese Prozesse bei chronischen Erkrankungen sind und wie viel Raum diese benötigen. Eine entsprechende Antwort aus dem Versorgungssystem fehlt bisher, in den Routinen von Selbsthilfegruppen und Arztpraxen sind diese Aspekte weder aufgehoben noch angesprochen. Um die Versorgungsrealität an RhA erkrankter Menschen zu verbessern, müsste an diesem Punkt intensiv weiter nachgedacht und geforscht werden.

Für das Versorgungssystem könnten diese Beobachtungen insofern von Bedeutung sein, als dass mit Patientinnen und Patienten gemeinsam Erörterungen darüber stattfinden könnten, ob und in welcher Form mögliche (persönliche, soziale, berufliche) Ressourcen vorhanden sind. Fehlen diese gänzlich, könnte ein Unterstützungsangebot angemessen sein. Angemessene Unterstützung, z. B. verschiedene Beratungs- oder (verhaltens-, gesprächs-) therapeutische Ansätze, könnte nicht nur die ‚Arbeit am Selbst‘ erleichtern, sondern damit auch den gesamten Krankheitsverlauf positiv befördern, da die Kongruenz von Selbstbeschreibungen ein wesentliches Element der Zufriedenheit mit der persönlichen Situation und damit der Lebensqualität chronisch Kranker darstellt (vgl. Bury 1982, Charmaz 1987, 1991).

### **(Non-) Compliance versus ‚Eigen-Sinn‘**

Eine Kernannahme der Studie lautete, dass ein besseres Verständnis der Erfahrungen und Haltungen von Patientinnen und Patienten mit RhA die Überwindung des klassischen Non-Compliance-Ansatzes ermöglicht und zur Entwicklung von erwünschter Adhärenz beitragen kann. Die Studie schließt damit an Überlegungen von Corbin und Strauss (v. a. 1988) an, die umfassend auf der Grundlage qualitativer Forschung herausgestellt haben, dass ein Verstehen der Patientensicht deshalb von so hoher Bedeutung ist, weil chronische Krankheit den erkrankten Menschen auf verschiedenen Ebenen ein hohes Maß an krankheitsbezogener Leistung abverlangt. Diese kontinuierlich zu erbringende Krankheitsarbeit im privaten, beruflichen und medizinischen Bereich kennzeichnet den erkrankten Menschen als Akteur auch in der Beziehung zum professionellen Helfersystem, welches diese Leistung und Problematik oft nicht versteht und vor allem auf die Befolgung medizinischer Verordnungen insistiert. Gerade im Falle der rheumatoiden Arthritis wird in der Regel eine hohe Non-Compliance beklagt (z. B. Dulmen et al. 2007, 2008). Vor dem Hintergrund der Ergebnisse dieser Studie scheinen Modelle und Konzepte, die darauf abzielen Compliance (bzw. Adhärenz) patientenseitig zu erhöhen, wenig geeignet, die Versorgungssituation von an RhA erkrankten Menschen zu optimieren. Die Ergebnisse aus der Hauptkategorie Krankheitserleben verweisen vielmehr darauf, dass es nicht um die Arbeit an ‚guten‘, die Empfehlungen der Profession Medizin fraglos umsetzenden Patientinnen und Patienten gehen kann, sondern darum, die Sinn- und Handlungsorientierungen an RhA erkrankter Menschen zu erfassen und zu verstehen. So kann bspw. das Verhalten von Herrn K als Non-Compliance gedeutet werden: er setzt alle Medikamente ab. Im folgenden Zitat, das bereits im Abschnitt 4.2.1.3 (Medikamente) aufgegriffen wurde, wird der Wunsch bzw. das Ziel nach gänzlicher Unabhängigkeit von der Einnahme von Medikamenten formuliert. Dabei markiert ein eigenständiges Absetzen aller Medikamente für einen Zeitraum von zwei Jahren ein hohes Autonomiebestreben. *„Mein Wunsch wäre eigentlich, komplett wieder wegzukommen von den Tabletten. Diese Abhängigkeit nicht mehr zu haben, dieses Muss nicht mehr zu haben jeden Tag eine bestimmte Menge an Tabletten schlucken zu müssen ja. So das war wie gesagt vor vier, fünf Jahren auch der Grund warum ich aufgehört habe, weil ich einfach gesagt habe, ich für mich entscheide jetzt, dass ich das nicht mehr will und auch nicht mehr mache und zwar so lange, bis ich dann für mich auch wieder sagen muss, jetzt geht's nicht mehr anders. So und das Ganze hab ich zwei Jahre geschafft. Da bin ich auch stolz drauf, aber zumindest mal auch glücklich drüber, weil das zwei Jahre waren, in denen ich zumindest was die Tabletten angeht, keine Einschränkungen hatte, weil ich keine genommen habe und*

*insofern dann auch in Anführungsstrichen was das angeht mich frei bewegen konnte. Ich kann mich so auch frei bewegen, das ist nicht die Frage. Nur wenn ich jetzt irgendwo hinfahre, dann muss ich an diese Sachen denken. Und wenn ich die nicht dabei hab, dann krieg ich 'n Problem ja. Das ist also einfach Fakt.“ (R11/9/277-294)*

Es wird deutlich, dass die Erkrankung sowie die damit verbundene Medikamenteneinnahme von Herrn K als Fremdbestimmung erlebt werden. Der Wunsch nach einer Unabhängigkeit von jedweder Medikamenteneinnahme ist nicht als leichtsinnige Ablehnung ärztlicher Empfehlungen zu deuten, sondern verweist auf die Bedeutung des Autonomieerhalts im Kontext der Krankheitsbewältigung. Letztlich zeigt sich ein Spannungsfeld zwischen der Autonomie durch Verzicht auf Medikamente und einer Autonomie durch Einnahme von Medikamenten (Schmerzreduktion, Beweglichkeit erhalten). Aus Perspektive von Medizinprofessionellen kann das eigenmächtige Absetzen aller Medikamente geradezu klassisch als Non-Compliance gedeutet werden. Wird zusätzlich die Patientenperspektive erfasst, stellt sich ganz im Gegenteil heraus, dass die Handlungsorientierung von Herrn K zutiefst sinnvoll ist: Herr K leistet Krankheitsarbeit im Spannungsfeld zwischen Autonomieverlust und Autonomieerhalt.

Als ein weiteres Beispiel verschiedener Deutungsweisen patientenseitiger, vermeintlicher Non-compliance kann eine Episode, die Herr E berichtet, heran gezogen werden. Herr E soll im Rahmen einer Reha-Maßnahme an Gesprächen teilnehmen. Geschildert wird von ihm eine Situation, in der Patienten und eine Therapeutin zusammen kommen. Herr E schildert, dass er von der Therapeutin auf seine Krebserkrankung angesprochen wird und er sich gegen einen Dialog verwahrt: für ihn ist der Krebs mit der Operation erledigt. Eine lebendige Schilderung der Gruppendynamik folgt. Herr E bezieht diese Erfahrung auch auf die RhA Erkrankung. Seine Einstellung beruht keineswegs auf Verdrängung oder Verleugnung der Krankheit(en) bzw. des Krankseins, sondern Herr E möchte nicht von außen zu Krankheitsthematisierungen animiert werden. Dass er krank ist, ist ihm durchaus bewusst.

*„Diese Gespräche, also da halt ich nichts, aber rein gar nichts von. Weil, die letzte Kur, wo ich den Krebs hatte, war ich in L-Stadt und denn mussten wir ja auch diese Gespräche da machen. Und denn fing sie an morgens, die Therapeutin, ja Herr E., Sie haben ja Krebs. Da bin ich aufgestanden, ich sag, ist operiert worden, ich hab keinen Krebs mehr. Das möcht ich nicht mehr wissen, das schmeiß ich weg. Nicht mehr mit mir. Zur gleichen Zeit stand aber auch ein älterer Herr mit mir auf und sagt Herr E., Sie haben Recht. Und deswegen will ich das nicht mehr, mach ich auch nicht mehr mit. (I: Ich hab jetzt eben noch nicht ganz verstanden, wer war das, die das gesagt hat in der Gruppe?) Die Therapeutin. Da hast du*

*ja immer in diesen Kuren hast du ja diese Gespräche, ne. Sehen Sie und das - nein sag ich. Viele sind auch gar nicht gekommen. Das war gleich das erste Mal, wo ich aufgestanden bin, ich sag, ich nicht. Mit mir nicht. Bin schon manchen auf 'e Nerven gegangen. Ja. Wenn so eine kommt, Sie haben Krebs oder Rheuma und dies und jenes. Bin ich ganz konsequent, hau ich gleich ab. Mich stört das, weil immer Krankheit aufgerührt wird, ich möcht das Wort dann gar nicht haben. Ich weiß, ich bin krank, aber ich möcht nicht immer das Aufgerührte immer wieder haben.“ (R5/11f/355-385)*

Die Verweigerung von (therapeutischen) Gesprächsangeboten kann aus professioneller Sicht wiederum als Non-Compliance beschrieben werden. Aus Perspektive des Patienten stellt sich die beschriebene Handlungsorientierung als konsequente Verfolgung eigener Krankheitsverarbeitungsstrategien dar und kann damit als Ausdruck von Selbstfürsorge oder Selbstmanagement gedeutet werden.

Welche Bedeutung kommt – im Gegensatz zum Erleben von Patienten und Patientinnen – dem Konzept erwarteter Compliance aus ärztlicher Perspektive zu? Je ‚eindeutiger‘ die seitens der ärztlichen Profession formulierten Empfehlungen zur Behandlung spezifischer Beschwerden oder Erkrankungen sind, desto fragloser – so die Annahme – wird die Erwartung einer selbstverständlichen Orientierung von Patienten und Patientinnen an diesen Empfehlungen im Sinne eines bestehenden und damit auch zu nutzenden Behandlungsweges. Diese Erwartung kann auf Seiten der Ärzte und Ärztinnen einen doppelten Charakter haben. Einerseits geht es um die Idee, in der patientenseitigen Umsetzung verfügbarer und scheinbar ‚eindeutig richtiger‘ Therapieempfehlungen eine bestmögliche Verwirklichung des ärztlichen Versorgungsauftrags zu verstehen. Andererseits wird das patientenseitige Verhalten im Kontext dieses Ansatzes zum Qualitätsspiegel ärztlichen Handelns. Compliance ist insofern ein Konzept, dass sich an beide Beteiligte richtet, an PatientInnen und an ÄrztInnen. Anders ausgedrückt: Sofern sich Ärzte und Ärztinnen – angelehnt an einen über Ausbildung und Berufspraxis verinnerlichten professionellen Auftrag – in der Verpflichtung sehen (müssen), Patienten und Patientinnen zur bestmöglich verfügbaren Therapie zu motivieren (zu überreden), stellt diese Verpflichtung zugleich eine ärztliche Compliance im Sinne einer Orientierung an professionellen Vorgaben dar. Aus dieser Perspektive erhalten ärztliche ebenso wie im vorhergehenden Abschnitt beschriebene patientenseitige Orientierungen einen jeweils eigenen Sinn. Eine Begegnung zwischen Ärzten/ Ärztinnen und Patienten/ Patientinnen entspricht demnach auch einem Aufeinandertreffen von Menschen mit jeweils

nachvollziehbaren und verstehbaren ‚eigen-sinnigen‘ Vorstellungen und Interessen, die sich auch aus ihrer jeweiligen Rolle ergeben.

### **Empowerment**

Unterschiedliche Strategien des Empowerments, die darauf abzielen, chronisch Kranke besser als bisher zu befähigen, fortlaufend einen Weg zum Leben mit der Krankheit zu finden und sich dabei natürlich auch des professionellen Systems zu bedienen (z. B. Marks et al 2005), müssen – bei aller guten Absicht und positiven Effekten – durchaus auch kritisch gewürdigt werden. Empowerment wird mit Bemächtigung übersetzt und ist gleichermaßen Ziel, Mittel, Prozess und Ergebnis persönlicher wie sozialer Veränderungen. Die professionelle Unterstützung eigenverantwortlichen Alltagsmanagements fällt ebenso darunter wie die Selbstbemächtigung und die Selbst-Aneignung von Lebenskräften (vgl. Herriger 1997). Empowerment legt frei, was auf Grund widriger Umstände und deren subjektiver Verarbeitung nicht zum Tragen kommt. Es gibt in dieser Perspektive keine Schwächen, sondern nur in die Latenz abgedrängte oder unterentwickelte Stärken, die darauf warten, bewusst gemacht zu werden oder zur Geltung gebracht zu werden. Um die Ohnmächtigen zu erwecken, bedarf es Experten, die sie als Zielgruppe bemächtigender Programme identifizieren. Die Experten degradieren zwar niemanden zum passiven Empfänger von Hilfeleistungen, aber sie bestimmen, wer aktiviert werden soll. Um aber Ohnmachtsgefühle abzubauen, müssen diese als gegeben unterstellt werden. Die interviewten Personen dieser Studie haben nicht den Eindruck vermittelt, dass sie Empowerment-Prozesse, die von außen initiiert sind, benötigen. Viele Interviewpartnerinnen und –partner wissen sehr gut um ihre Kompetenzen, aber auch um ihre Grenzen: sie können beschreiben, in welchen Situationen sie Hilfe in Anspruch nehmen, autonom sind und bleiben wollen und ebenso, für welche Bereiche sie außer den bestehenden Angeboten Unterstützung wünschen. Wer dagegen Bemächtigung verordnet bekommt, wird sie nötig haben. Ohne sense of powerlessness kein Empowerment. Die Wunde, die Empowerment zu heilen verspricht, schlägt es stets neu. „Auch Aufrichten ist Zurichten“ (Bröckling 2004: 62).

### **Shared Decision Making - PatientInnenpartizipation**

Mit der vorab dargelegten Problematik des Aufeinandertreffens von PatientInnen und ÄrztInnen bezogen auf die Gestaltung von Prozessen der Entscheidungsfindung wird ein Bezug hergestellt zu Diskursen um das seit mehr als einem Jahrzehnt diskutierte Konzept ‚Shared Decision Making‘ (vgl. u.a. Charles et al. 1997/ 1999, Scheibler/ Pfaff 2003a/b,

Elwyn et al. 2005, Härter et al. 2005). Mit dem Konzept verbindet sich die Idee einer Abkehr von traditionell eher expertokratisch gestalteten Entscheidungsprozessen hin zu Prozessen partizipativer Entscheidungsfindungen, im Rahmen derer Ärzte/ Ärztinnen und Patienten/ Patientinnen gemeinsam über das weitere diagnostische und therapeutische Vorgehen entscheiden. Ohne auf die vielfältigen Facetten und Konflikte, mit denen das Konzept einhergeht, z.B. Überlegungen zur Informationsgrundlage und Informationsaufbereitung von Entscheidungsprozessen wie auch Überlegungen zur Kommunikationskompetenz, im Einzelnen einzugehen, sei als grundsätzliches Problem die Frage benannt, inwieweit das Konzept mit dem Anspruch offener therapeutischer Zielvereinbarungen verbunden oder aber verstanden wird als eine Art ‚moderner Strategie‘ zum Erreichen von Compliance, zumindest dann, wenn vermeintlich eindeutige therapeutische Empfehlungen formuliert sind (vgl. u.a. Schmacke 2007/ 2009a, Stamer 2008). Mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie wird an genau dieses Problem angeknüpft. Wie kann die Suche nach und die Umsetzung von einer optimalen Verbindung zwischen ärztlichen Empfehlungen einerseits und patientenseitigen Interessen und Bedürfnissen andererseits im Sinne einer qualitativ hochwertigen Versorgung gelingen? Ausgehend von einer ärztlichen Orientierung an aktuell vorliegender bestmöglicher Evidenz als Grundlage von Information und Behandlungsempfehlungen ist – gerade bei Menschen mit chronischen Erkrankungen – ein kontinuierliches ärztliches Angebot der Begleitung von Patienten und Patientinnen erstrebenswert. Im Rahmen einer solchen Begleitung geht es dann – abweichend vom Konzept der Compliance – um ein Verstehen und Akzeptieren der Einstellungen und Haltungen von Patienten und Patientinnen. „Stimmen die ärztliche und die Patientenperspektive nicht überein, dann geht es nicht darum, den Patienten zu überreden, sondern darum, ihn besser zu verstehen. Können die Vorbehalte nicht aus dem Weg geräumt werden, ist seine Haltung zu akzeptieren, wenn nicht eine (krankheitsbedingte) Einschränkung des Beurteilungsvermögens mit massiver Selbst- und Fremdgefährdung vorliegt.“ (Schmacke 2009b: 5)

Was bedeuten diese Überlegungen für den Bereich medikamentöser Versorgung bei rheumatoider Arthritis? Zunächst bedarf es sowohl einer Information der Patienten und Patientinnen über Möglichkeiten und Grenzen medikamentöser Therapie als auch eines Verstehens patientenseitiger Vorstellungen. Ansatzpunkte für ein Verstehen, Erklärungen, warum Patienten und Patientinnen (bestimmte) Medikamente (in bestimmten Phasen) nicht nehmen wollen, liefern die im Rahmen der Kategorie ‚Medikamente: Zwischen Wirkung und Nebenwirkung‘ dargelegten Studienergebnisse (vgl. Kap. 4.2.1). Letztlich erfordert der Prozess des Verstehens Zeit. PatientInnen wie ÄrztInnen benötigen Zeit um Fragen stellen

und Informationen erhalten zu können, sie benötigen Zeit um gemeinsam über Erlebtes, über Ängste wie auch über denkbare neue Behandlungs- und Lebensziele sprechen zu können. Im Rahmen solcher Gespräche kann thematisiert werden, warum bzw. welche Bedenken hinsichtlich der Einnahme bestimmter Medikamente bestehen, welche Aversionen sich entwickelt haben oder inwiefern Medikamente für eine wiedererlangte Autonomie bzw. für einen erlebten Autonomieverlust durch immer wieder kehrende Konfrontation mit der Erkrankung bei der Einnahme stehen. Die in einem solchen Prozess des Verstehens liegende Begleitung von Patienten und Patientinnen markiert eine Abkehr vom eher traditionellen Konzept der Compliance und – abhängig von der Definition – eine Umsetzung des Konzeptes der Adhärenz. „Gelegentlich wird in Publikationen der Begriff ‚Adhärenz‘ nur gewählt, weil ‚Compliance‘ in Verruf geraten ist. Wenn Adhärenz aber im Dreiklang von Erfragen der Patientenperspektive, Suche nach Verständlichkeit und emotionaler Akzeptanz sowie Respekt vor der Haltung des Patienten verstanden wird, dann ist dieses Konzept immer noch sehr neu und sehr aufregend.“ (Schmacke 2009b: 5)

### **Erwartungen von Patienten und Patientinnen an Ärzte und Ärztinnen**

Herausgearbeitet worden sind entlang der vorliegenden Studie Elemente, die an rheumatoider Arthritis erkrankte Menschen als angenehm bzw. als weniger angenehm im Kontakt mit ihren Ärzten/ Ärztinnen erlebt haben. Neben organisatorischen Elementen, die sich auf die Praxisorganisation beziehen, steht ferner die Art und Weise der Gesprächsgestaltung im Kontext ärztlicher Konsultationen im Fokus des Erlebens. In Analogie zur qualitativen Studie von Haugli et al. (2004) zeigen auch die Ergebnisse der vorliegenden Studie ein patientenseitiges Anliegen nach Wertschätzung, wahrhaftigem Interesse am Individuum verbunden mit ärztlichem Verständnis und Empathie. *„Ach so das ist auch noch wichtig. Ich hab manchmal so 'ne Spritzhemmung. Also ich muss ja spritzen ne, und ich, ich kann's dann manchmal nicht. Ich kann mich aber auch nicht spritzen lassen, also von meinem Mann das möchte ich nicht. Also ich muss es schon selber machen. Aber es fällt mir manchmal sehr schwer so zu spritzen. Und da ist, das ist das Gute an meiner Rheumatologin, die immer sagt, ich versteh gar nicht, wie meine Patienten das aushalten, dieses Spritzen. Also es tut ihr dann eben weh, wenn sie mich so spritzen muss. Und letztens hatte ich dann mit 'm Ischias. Also sie ist dann einfach voller Mitgefühl. Und ich glaube das ist das, das ist das A und O. Man kann glaub ich, oder ich denk zumindest so, für mich ist es einfach, ich zieh mich eher zurück bei solchen Sachen, wenn es mir schlecht geht und für mich ist einfach wichtig, dass man dann sensibel und freundlich mit mir umgeht. Da kann ich nicht so 'ne knallharte Arzt Aussage, na ja das ist*

*nun mal so und jetzt gucken sie mal so ungefähr wie sie damit klarkommen.“ (R8/9/280-297)*

Arvidson et al. (2006) haben untersucht, welche Unterstützung Patienten und Patientinnen mit rheumatoider Arthritis erwarten, die in einer von Pflegekräften geleiteten Rheumaambulanz versorgt werden. Wiewohl es im Vergleich zu den an der vorliegenden Studie teilhabenden Patienten und Patientinnen eine Differenz auf der Ebene der Versorgungseinrichtungen (von Pflegekräften geleitete Rheumaambulanz versus Arztpraxen oder Polikliniken) gibt, zeigen sich in den Studien Überschneidungen bzw. Ähnlichkeiten hinsichtlich der benannten Erwartungen. So besteht der Wunsch nach Informationen verbunden mit dem Anliegen, die Krankheit besser verstehen zu wollen und sich folglich sicherer fühlen zu können (vgl. Kap. 4.2.2.2). Auch der Aspekt des gesicherten Zugangs zu Leistungen (bzw. die Angst einer Begrenzung dieses Zugangs; vgl. Kap. 4.1.2) wie auch der Gegenstand ausreichender Konsultationszeiten werden in beiden Studien thematisiert. Interessant ist ferner der in beiden Studien genannte Wunsch nach einer koordinierten Betreuung (vgl. 4.2.2.2), dessen Bedeutung nicht zuletzt wieder zu finden ist in der Interdisziplinären Leitlinie ‚Management der frühen rheumatoiden Arthritis‘, in der von einer „Koordinierte(n), problemorientierte(n), multidisziplinäre(n) Behandlung“ (Schneider et al. 2007: 10) die Rede ist. Zusammenfassend liefern die benannten patientenseitigen Erwartungen an ärztliche Konsultationen wichtige, bei der Gestaltung langfristiger, professioneller ärztlicher Begleitung von Patienten und Patientinnen zu berücksichtigende Anknüpfungspunkte.

### **Anregungen für ärztliche Fort- und Weiterbildung**

Ein reflexiver professioneller Umgang mit ‚eigen-sinnigem‘ Verhalten von Patienten und Patientinnen stellt sich als bedeutsamer heraus als die Elaborierung neuer Konzepte und Modelle, die auf eine Beeinflussung der Patientinnenverhaltens abzielen. Vielmehr geht es um Haltungen und Einstellungen von Ärztinnen und Ärzten gegenüber den Sinn- und Handlungsorientierungen ihrer Patientinnen und Patienten. Eine professionelle Orientierung an Compliance-Modellen legt eine bewertende Haltung gegenüber patientenseitigen Verhaltensweisen nahe. Ein reflexiver Umgang würde dagegen bedeuten, Handlungsorientierungen von Patientinnen und Patienten als sinnvoll aus der je eigenen Perspektive zu achten – auch wenn sich dieser Sinn nicht sofort dem Professionellen erschließt. Gleichwohl wäre eine akzeptierende Haltung gegenüber dem ‚Eigen-Sinn‘, also dem eigenen Sinn von Patientinnen und Patienten, ein Baustein für eine Verbesserung der Versorgung von an RhA erkrankten Menschen. Um entsprechende Haltungen von

Mitgliedern medizinischer Berufsgruppen auszubilden, könnte die Auseinandersetzung mit Selbstthematizierungen von Patientinnen und Patienten, z. B. in Form der vorgestellten Interviews, bedeutsam sein. Es mag für Medizinprofessionelle schwer auszuhalten sein, wenn Patientinnen/Patienten Behandlungsempfehlungen nicht annehmen. Angesprochen ist hiermit nicht (nur) Ausdruck von professioneller Autorität/Macht, sondern eben auch eine den Behandlungsleitlinien gerechte Haltung gegenüber Patientinnen und Patienten. Es gilt vermutlich deutlicher als bisher zu reflektieren, dass patientenseitiger und arztseitiger Eigen-Sinn unterschiedlichen Befindlichkeiten und Logiken folgt, die nicht mit dem Hinweis auf ‚Partizipation‘ ohne weiteres überein gebracht werden können. Es geht letztlich um eine Weiterentwicklung des jeweiligen Rollenverständnisses. Hierbei ist zu bedenken, dass Krankheitsarbeit ein prozessuales Geschehen ist. Wie z. B. Autonomieerhalt, aber auch andere Aspekte können in einer bestimmten Phase der Krankheitsverarbeitung relevant sein. Sowohl das Bedürfnis nach Autonomie o. a. als auch der Rahmen, in dieses bearbeitet wird, kann sich verändern. Insofern wäre eine prozessorientierte Forschung zur Dynamik von Sinn- und Handlungsorientierungen im Kontext von Krankheits- und Gesundungsprozessen ausgesprochen interessant.

Sofern die Rede ist von einer kontinuierlichen professionellen ärztlichen Begleitung, impliziert diese eine immer wiederkehrende Notwendigkeit der Einschätzung patientenseitiger Partizipationswünsche, ihrer Interessen und Bedürfnisse. Eine mögliche Spannbreite unterschiedlicher Partizipationswünsche von Patienten und Patientinnen – von eher direktiven bis hin zu eher partizipativen Vorstellungen (vgl. Kap. 4.2.2.3) konnte entlang der vorliegenden Studie aufgezeigt werden. Zu bedenken bleibt, dass sich Vorstellungen zum gewünschten Partizipationsgrad – nicht zuletzt abhängig vom Krankheitsverlauf und vom Krankheitserleben – auf Seiten der Patienten und Patientinnen immer wieder verändern können. Insoweit eine Begegnung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen auch zu verstehen ist als ein Aufeinandertreffen von Menschen mit jeweils ‚eigen-sinnigen‘ Vorstellungen und Interessen, werden Konsultationen zu einem Ort der Entwicklung von Brücken mit dem Ziel einer bestmöglichen Versorgungsqualität.

## Literatur

- Ahlmén M, Nordenskiöld U, Archenholtz B, Thyberg I, Rönnqvist R, Lindén L, Andersson AK, Mannerkorpi K. Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology* 2005; 44: 105-110
- Albers JMC, Kuper HH, van Riel CM, Prevoo MLL, Van't Hof MA, van Gestel AM, Sverens JL. Socio-economic consequences of rheumatoid arthritis in the first year of the disease. *Rheumatology* 1999; 38: 423-430
- Arvidsson SG, Petersson A, Nilsson I, Andersson B, Arvidsson BI, Petersson IF, Fridlund B. A nurse-led rheumatology clinic's impact on empowering patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Nurs Health Sci* 2006; 8: 133-139
- Backman CL. Arthritis and pain. Psychosocial aspects in the management of arthritis pain. *Arthritis Research & Therapy* 2006; 8: 221
- Blaxter M. *The Meaning of Disability*. London: Heinemann, 1976
- Bury M. Chronic Illness as Biographical Disruption. In: *Sociology of Health and Illness*, 1982 2: 167-182
- Bury M. The Sociology of Chronic Illness – A Review of Research and Prospects. In: *Sociology of Health and Illness*, 1991, 4: 451-468
- Carr A, Hewlett S, Hughes R, Mitchell H, Ryan S, Carr M, Kirwan J. Rheumatology outcomes: the patient's perspective. *J Rheumatol* 2003; 30: 880-883
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared Decision-Making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* 1997; 44 (5): 681-692
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* 1999; 49: 651-661
- Charmaz K. Loss of Self. A Fundamental Form of Suffering in the Chronic Ill. In: *Sociology of Health and Illness*, 1983, 2: 168-195
- Charmaz K. Struggling for a Self: Identity Levels among the Chronically Ill. In: *Research in the Sociology of Health Care*, 1987, 6: 238-321
- Charmaz, K. *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press, 1991

- Corbin JM, Strauss A. Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography and Biographical Time. In: *Research in the Sociology of Health Care*, 1987, 6: 249-281
- Corbin JM, Strauss A. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass, 1988
- Covic T, Adamson b, Hough M. The impact of passive coping on rheumatoid arthritis pain. *Rheumatology* 2000; 39: 1027-1030
- Covic T, Adamson B, Spencer D, Howe G. A biopsychosocial model of pain and depression in rheumatoid arthritis: a 12-month longitudinal study. *Rheumatology* 2003; 42: 1287-1294
- Donahue KE, Garthlehner G, Jonas DE, Lux LJ, Thieda P, Jonas BL, Hansen RA, Morgan LC, Lohr KN. Systematic Review: Comparative Effectiveness and Harms of Disease-Modifying Medications for Rheumatoid Arthritis. *Annals of Internal Medicine* 2008; 148: 124-134
- Van Dulmen S, Sluijs E, van Dijk L, de Ridder D, Heerdink R, Bensing J. Patient adherence to medical treatment: a review of reviews. *BMC health Services Research* 2007, 7:55. doi: 10.1186/1472-6963-7-55
- Van Dulmen S, Sluijs E, van Dijk L, de Ridder D, Heerdink R, Bensing J and the International Expert Forum on Patient Adherence. *Furthering patient adherence: A position paper of the international forum on patient adherence based on an internet forum discussion*. *BMC Health Services Research* 2008, 8: 47. doi: 10.1186/1472-6963-8-47
- Elwyn G, Edwards A, Rhydderch M. (Übersetzung von Simon D, Härter M.) Shared Decision Making: das Konzept und seine Anwendung in der klinischen Praxis. In: Härter M, Loh A, Spieß C. (Hg.) *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitssystem*. Köln. Dt. Ärzte Verlag 2005: 3-12
- Flick U, von Kardoff E, Steinke I. (Hg.) *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Rowohlt Verlag. Reinbek bei Hamburg 2000
- Flick U. *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Rowohlt Verlag. Reinbek bei Hamburg 2002, 2007
- Glaser B. G, Strauss A. L. *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine 1967

- Glaser B. G, Strauss, A. L. Die Entdeckung gegenstandsbezogener Theorie. Eine Grundstrategie qualitativer Sozialforschung. In: Hopf Ch, Weingarten E. (Hg): Qualitative Sozialforschung. Stuttgart: Klett-Cotta, 1993
- Goodacre LJ, Goddacre JA. Factors influencing the beliefs of patients with rheumatoid arthritis regarding disease-modifying medication. *Rheumatology* 2004; 43: 583-586
- Gossec L, Pavy S, Pham T, Constantin A, Poiraudou S, Combe B, Flip RM, Goupille P, Loet XL, Mariette X, Puéchal X, Wendling D, Schaeffer T, Sibilia J, Tebib J, Cantagrel A, Dougados M. Nonpharmacological treatments in early rheumatoid arthritis: clinical practice guidelines on published evidence and expert opinion. *Joint Bone Spine* 2006; 73: 396-402
- Griffin KW, Friend R, Kaell AT, Bennett RS. Distress and Disease Status Among Patients With Rheumatoid Arthritis: Roles of Coping Styles and Perceived Responses From Support Providers. *Annals of Behavioral Medicine* 2001; 23: 133-138
- Groarke A, Curtis R, Coughlan R, Gsel A. The role of perceived and actual disease status in adjustment to rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2004; 43: 1142-1149
- Härter M, Loh A, Spieß C. (Hg.) Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitssystem. Köln. Dt. Ärzte Verlag 2005
- Haugli L, Strand E, Finset A. How do patients with rheumatoid disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor-patient relationship. *Patient Education and Counseling* 2004; 52: 169-17
- Kalyoncu Au, Dougados M, Daurès JP, Glossec L. Reporting of patient-reported outcomes in recent trials in rheumatoid arthritis: a systematic literature review. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2009; 68: 183-190
- Kjeken I, Dagfinrud H, Mowinckel P, Uhlig T, Kvien TK, Finset A. Rheumatology Care: Involvement in Medical Decisions, Received Information, Satisfaction With Care, and Unmet Health Care Needs in Patients With Rheumatoid Arthritis and Ankylosing Spondylitis. *Arthritis & Rheumatism* 2006; 55: 394-401
- Knoblauch H. Qualitative Methoden am Scheideweg. Jüngere Entwicklungen der interpretativen Sozialforschung. Mittagsvorlesung. 4. Berliner Methodentreffen Qualitative Forschung. 4.-5. Juli 2008. Verfügbar über [http://www.qualitative-forschung.de/methodentreffen/archiv/texte/texte\\_2008/knoblauch.pdf](http://www.qualitative-forschung.de/methodentreffen/archiv/texte/texte_2008/knoblauch.pdf) [eingesehen am 02.06.2009]

- Kremers HM, Nicola P, Crowson CS, O'Fallon WM, Gabriel SE. Therapeutic Strategies in Rheumatoid Arthritis Over a 40-Year Period. *The Journal of Rheumatology* 2004; 31: 2366-2373
- Lempp H, Scott DL, Kingsley GH. Patients' views on the quality of health care for rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2006; doi: 10.1093/rheumatology/ke1132.....
- Listing J, Strangfeld A, Rau R, Kekow J, Gromnica-Ihle E, Klopsch T, Demary W, Burmester G-R, Zink A. Clinical and functional remission: even though biologics are superior to conventional DMARDs overall success rates remain low – results from RABBIT, the German biologics register. *Arthritis Research & Therapy* 2006; 8: R66
- Marks R, Allegrante JP, Lorig K. A Review and Synthesis of Research Evidence for Self-Efficacy-Enhancing Interventions for Reducing Chronic Disability: Implications for Health Education Practice (Part I and II). *Health Promotion Practice* 2005; 6: 37-43 u. 148-156
- Mayring P. Einführung in die Qualitative Sozialforschung. 5.Aufl. Beltz Verlag. Weinheim und Basel 2002
- Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 8.Aufl. Beltz Verlag. Weinheim und Basel 2003
- Meuser M, Nagel U. ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitative Methodendiskussion. In: Bogner A, Littig B, Menz W. (Hg.) *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung*. 2. Aufl. VS Verlag für Sozialwissenschaften. Wiesbaden 2005: 71-93
- Neame R, Hammond A. Beliefs about medications: a questionnaire survey of people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2005, 44: 762–767
- Schmacke N. Kommunikation in der Patientenversorgung – oder sind SDM und PEF bloß moderne Kürzel? *Die Ersatzkasse* 2009a; 04: 124-126
- Schmacke N. Therapietreue neu gedacht. Das Ende der Folgsamkeit. *Gesundheit und Gesellschaft* 2009b; Spezial 5: 4-5
- Schmacke N. Compliance. Meine Pillen ess' ich nicht. *Gesundheit und Gesellschaft* 2007; 11: 32-37
- Scheibler F, Pfaff H. (Hg.) *Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Weinheim und München. Juventa Verlag 2003a
- Scheibler F, Pfaff H. Shared decision making: ein Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur. *Soz.-Präventivmed*. 2003b; 48: 11-24

- Schneider M, Lelgemann M, Abholz HH, Caratti R, Flügge C, Jäniche H, Kunz R, Krüger K, Rehart S, Specker C. Interdisziplinäre Leitlinie Management der frühen rheumatoiden Arthritis. 2. Überarbeitete Auflage, Darmstadt 2007
- Stamer M. Verbesserung der hausärztlichen Bluthochdruckbehandlung durch leitliniengestützte Interventionen - Abschlussbericht zur qualitativen Studie. Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung, Bremen 2008 [eingesehen am 22.06.2009]
- Statistisches Bundesamt. Ad-hoc-Tabelle „An der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmende Ärztinnen und Ärzte mit Berechtigung zum Führen einer Schwerpunktbezeichnung (Anzahl)“. <http://www.gbe-bund.de> [erstellt am 07.06.2009]
- Steinke I. Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick U, von Kardoff E, Steinke I. (Hg.) Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt Verlag. Reinbek bei Hamburg 2000: 319-331
- Strauss A. L., Corbin J. Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz, 1996
- Uexküll Th, Wesiack W. Theorie der Humanmedizin. Grundlagen ärztlichen Denkens und Handelns. München, Wien und Baltimore: Urban und Schwarzenberg, 1998
- Viller F, Guillemin F, Briancon S, Moum T, Suurmeijer T, van den Heuvel W. Compliance to Drug Treatment of Patients with Rheumatoid Arthritis: A 3 Year Longitudinal Study. The Journal of Rheumatology 1999; 26: 2114-2122
- Westhoff G, Zink A. Antragsskizze zur Durchführung eines weiteren Follow-up der RA-Frühfallkohorte des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums Berlin (DRFZ). Forschungsbereich Epidemiologie 2007
- Weizsäcker V. v. Gesammelte Schriften. Band 6: Körpergeschehen und Neurose. Psychosomatische Medizin. Band 9: Fälle und Probleme, Klinische Vorstellungen Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1988