



# **Häusliche Betreuung von RhA-Patientinnen und -Patienten durch Krankenpflegerinnen und -pfleger**

**Ein Projekt der Arbeits- und Koordinierungsstelle  
Gesundheitsversorgungsforschung (AKG)**

**Abschlussbericht**

**Bremen, im Dezember 2011**

**Auftragnehmer:**

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

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.: 0421-6095077  
E-Mail: [schmacke@uni-bremen.de](mailto:schmacke@uni-bremen.de)

**Projektdurchführung:**

Frau Dr. Maren Stamer, Dipl. Päd.

Wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung im VFwF e.V.

E-Mail: [mstamer@uni-bremen.de](mailto:mstamer@uni-bremen.de)

**Finanzierung des Projektes:**

Pfizer Pharma GmbH und  
Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung im VFwF e.V.

**Projektzeitraum:**

01.10.2010 bis 30.09.2011

**Danksagung**

Unser Dank gilt in ganz besonderem Maße allen am Projekt beteiligten Patienten und Patientinnen sowie allen vormals im Rheuma Unterstützungs-Dienst tätigen Beraterinnen, ohne deren Bereitschaft zur Mitwirkung eine Realisierung des Projektes nicht möglich gewesen wäre.

Bremen im Dezember 2011

---

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. EINLEITUNG UND HINTERGRUND .....</b>	<b>5</b>
<b>2. METHODISCHES VORGEHEN .....</b>	<b>8</b>
<b>3. AUSWERTUNG DER GRUPPENDISKUSSION.....</b>	<b>14</b>
3.1 Die patientenseitige Bedeutung des Angebots aus Sicht der Beraterinnen.....	16
3.2 Die Zusammenarbeit mit Ärzten und Ärztinnen aus Sicht der Beraterinnen.....	22
3.3 Perspektiven für den Unterstützungs-Dienst aus Sicht der Beraterinnen.....	25
<b>4. AUSWERTUNG DER INTERVIEWS MIT PATIENTEN UND PATIENTINNEN .....</b>	<b>29</b>
4.1 Das persönliche Gespräch im Rahmen des Rheuma Unterstützungs-Dienstes....	30
4.2 Die Hotline im Rahmen des Rheuma Unterstützungs-Dienstes .....	36
4.3 Der Rheuma Unterstützungs-Dienst: Möglichkeiten und Grenzen aus Sicht der Nutzer und Nutzerinnen .....	43
<b>5. SCHLUSSFOLGERUNGEN.....</b>	<b>54</b>
<b>6. LITERATURVERZEICHNIS .....</b>	<b>58</b>
<b>7. ANHANG: LEITFÄDEN, TRANSKRIPTIONSNOTATIONEN UND     EINWILLIGUNGSERKLÄRUNGEN .....</b>	<b>60</b>

## 1. Einleitung und Hintergrund

Der Rheuma Unterstützungs-Dienst (RUDI) stellt ein Beratungsangebot für Patienten und Patientinnen dar, die an rheumatoider Arthritis erkrankt sind und mit dem Medikament Enbrel behandelt werden. Zum Zeitpunkt der Untersuchung, im Frühjahr 2011, bestand der Unterstützungs-Dienst aus folgenden Komponenten:

- mit Beginn der Verordnung des Medikamentes einmalige, z.T. auch mehrfach aufsuchende Beratung in der häuslichen Umgebung der teilnehmenden Patienten und Patientinnen durch eine Beraterin, die in der Regel über die Qualifikation einer Krankenpflegerin oder einer medizinischen Fachangestellten verfügt,
- regelmäßige Telefonanrufe der am Unterstützungs-Dienst teilnehmenden Patienten und Patientinnen durch Mitarbeiter/Mitarbeiterinnen einer Hotline (nicht durch die Beraterinnen, die die aufsuchende Beratung machen), um sich nach dem patientenseitigen Befinden zu erkundigen und ggf. auftretende Fragen zu beantworten,
- Vorhaltung einer Internetseite mit Informationen zur Erkrankung rheumatoide Arthritis sowie Information zum Medikament Enbrel.

Der seit einigen Jahren bestehende Rheuma Unterstützungs-Dienst ist von der Firma Wyeth entwickelt und dann von Pfizer übernommen worden. Die Durchführung der aufsuchenden wie auch der telefonischen Beratung und Begleitung der Patienten und Patientinnen oblag der mit dem Springer Medizin Fachverlag verbundenen bsmo GmbH. Vordergründiges Ziel des ergänzend zur ärztlichen Versorgung bestehenden Angebots ist es, Patienten und Patientinnen beim Erlernen der Eigeninjektion des Rheumamedikamentes zu unterstützen, sie über Besonderheiten zu informieren (z.B. Aufbewahrung des Medikamentes, Mitnahme des Medikamentes auf Reisen usw.). Mit den regelmäßigen Anrufen seitens der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Hotline erfolgt zugleich eine kontinuierliche Erinnerung der Patientinnen und Patienten an die Einnahme bzw. Injektion des Medikamentes, was nahelegt, dass der Unterstützungs-Dienst auch mit dem indirekten Ziel des Erhalts bzw. der Steigerung so genannter patientenseitiger Compliance einhergeht.

Anknüpfend an eine von der Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung bereits durchgeführte Untersuchung (vgl. Richter et al. 2009), wird mit der vorliegenden Studie danach gefragt, wie der weiter oben skizzierte Rheuma Unterstützungs-Dienst von Seiten der beteiligten Patienten und Patientinnen wie auch von Seiten der Beraterinnen erlebt wird. Die Begleitforschung zum Angebot von RUDI baut auf Einzelaspekten der vorhergehenden Studie (vgl. Richter et al. 2009) auf und fokussiert folgende Fragen:

- Welche Themen werden – aus Sicht beider Kommunikationspartnerinnen/Kommunikationspartner – in den Begegnungen des RUDI-Angebots ausgehend von der pri-

---

mären Frage des Umgangs mit dem Injizieren von Medikamenten hinaus angesprochen?

- Wie erleben Patientinnen und Patienten die Bedeutung des zusätzlichen, ergänzend zur ärztlichen Versorgung bestehenden Beratungs- und Unterstützungsangebots?
- Welchen Stellenwert hat das RUDI-Angebot für Patienten und Patientinnen im konkreten Kontext der durchgeführten Pharmakotherapie (Breite der Einschätzungen u.a. in Abhängigkeit von der Dauer der Inanspruchnahme)?
- Wie erleben die Beraterinnen (Krankenpflegerinnen/Medizinische Fachangestellte) die RhA Patientinnen und Patienten in der Beratungs- und Unterstützungssituation?
- Wie erleben die Beraterinnen (Krankenpflegerinnen/Medizinische Fachangestellte) sich in ihrer neuen Rolle?
- Wie schätzen beide Seiten das konkrete Angebot generell ein?

Mit diesen Fragestellungen werden zwei Themenkomplexe der Versorgungsforschung in den Blick genommen: Zum einen geht es um die Frage des Versorgungserlebens von Patienten und Patientinnen mit einer chronischen Erkrankung (hier rheumatoide Arthritis), zum anderen wird die in der wissenschaftlichen und gesundheitspolitischen Debatte erörterte Frage nach der Neufassung der Rollen der verschiedenen Gesundheitsfachberufe fokussiert.

Bezogen auf das Versorgungserleben, den Versorgungsbedarf und die Versorgungsgestaltung wird an Debatten um die Bewältigung chronischer Krankheiten (vgl. Schaeffer 2009) und daraus abzuleitenden Überlegungen zur Umgestaltung des Versorgungssystems (vgl. z.B. Richter et al. 2009, Richter 2011; im Druck) angeknüpft. In diesem Zusammenhang ist beispielsweise auf Untersuchungen wie die zu „Einstellungen chronisch Kranker zum telefonischen Gesundheitscoaching“ (Seebauer et al. 2011) hinzuweisen. Generell bleibt zu bedenken, dass in der Debatte um die Gestaltung von Versorgungsangeboten wenigstens zwei Perspektiven aufscheinen: zum einen die Perspektive eines patientenseitigen Bedarfs und zum anderen die Perspektive versorgungspraktischen, versorgungswissenschaftlichen wie auch versorgungspolitischen Bedarfs. Unter Gesichtspunkten einer gleichberechtigten Partizipation von Patienten und Patientinnen an ihrer jeweils individuellen Versorgungsgestaltung können Diskrepanzen zwischen den vorab skizzierten Perspektiven bestehen, wenn z.B. das Thema der so genannten Compliance von Seiten der Anbieter/Anbieterinnen einer Gesundheitsleistung anders betrachtet wird als von Seiten der von einer chronischen Erkrankung betroffenen Menschen (vgl. z.B. Richter et al. 2009, Stamer 2011). Anknüpfend an diese Debatte ist erneut nach dem patientenseitigen Bedarf zu fragen.

Bezogen auf die in der wissenschaftlichen und gesundheitspolitischen Debatte erörterte Frage nach der Neufassung der Rollen der verschiedenen Gesundheitsfachberufe bleibt eine große Kluft zwischen den im gesundheitspolitischen Diskurs aufzufindenden

Positionen zu Delegation wie Substitution ärztlicher Aufgaben oder auch zur Teamorientierung und zur Interdisziplinarität in modernen Versorgungskonzepten und der in klinischen Studien und in Studien der Versorgungsforschung zu ermittelnden empirischen Basis zu konstatieren (vgl. Schmacke 2010; Block et al.; im Druck, Sachverständigenrat 2007, Kuhlmei 2007). Es besteht ein Defizit an Studien, welche die Perspektive von Patientinnen und Patienten wie der verschiedenen Gesundheitsfachberufe zu konkreten Versorgungsfragen systematisch erheben. Vor diesem Hintergrund ist explizit danach zu fragen, wie sich die Beraterinnen (Krankenpflegerinnen/Medizinische Fachangestellte) in ihrer neuen Rolle erleben und auch danach, in welcher Rolle die Patienten und Patientinnen die Beraterinnen sehen. Nicht zuletzt ist in diesem Kontext auch nach der Zusammenarbeit zwischen den Beraterinnen und den Fachärzten und Fachärztinnen für Rheumatologie zu fragen.

An die beiden vorab skizzierten Themenkomplexe anknüpfend, kann die folgende Frage formuliert werden: Inwieweit lassen sich aus den verdichteten Berichten über das zusätzliche Beratungs- und Unterstützungsangebot „RUDI“ begründete Hypothesen zur Erweiterung bzw. zur Modifikation des Regelangebots für Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis gewinnen? Zu ergründen bleibt ferner die Frage der Generalisierbarkeit der Erfahrungen des RUDI-Ansatzes im Hinblick auf eine Weiterentwicklung des Professionenmix in der GKV-Versorgung.

## 2. Methodisches Vorgehen

Die Auswahl der für eine Untersuchung geeigneten Methoden orientiert sich wesentlich an ihrer Angemessenheit im Hinblick auf die zu untersuchenden Forschungsfragen (vgl. Flick 2007, Sackett & Wennberg 1997). Im Mittelpunkt des vorliegenden Projektes steht die Frage, wie der Rheuma Unterstützungs-Dienst von den im Rahmen dieses Dienstes tätigen Beraterinnen wie auch von den teilnehmenden Patienten und Patientinnen erlebt wird<sup>1</sup>. Grundlegend zu hinterfragen bleibt, inwieweit es bezogen auf Menschen mit chronischen Erkrankungen (hier rheumatoide Arthritis) einen Bedarf gibt für ein aufsuchendes und telefonisches Beratungsangebot, verstanden im Sinne einer Ergänzung zur bestehenden ärztlichen Versorgung. Vor dem Hintergrund der Forschungsfrage und der Zielsetzung ist für das Projekt ein qualitatives Design gewählt worden (vgl. Flick et al. 2000, Flick 2007).

### Forschungsdesign und Samplebildung

Die Grundlage des empirischen Vorgehens im vorliegenden Forschungsprojekt besteht zum einen aus der Durchführung und inhaltsanalytischen Auswertung einer Gruppendiskussion mit den im März 2010 im Rahmen des Rheuma Unterstützungs-Dienstes bundesweit tätigen Beraterinnen. An der von zwei Mitarbeiterinnen<sup>2</sup> der Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung (Bremen) durchgeführten Gruppendiskussion haben insgesamt elf Beraterinnen (Krankenpflegerinnen sowie Medizinische Fachangestellte) teilgenommen. Das empirische Vorgehen umfasst zum anderen die Durchführung und Auswertung von elf Interviews mit Patienten und Patientinnen, die am Rheuma Unterstützungs-Dienst teilnehmen. Durchgeführt worden sind ferner zwei Interviews mit Müttern/Vätern von Kindern, die an rheumatoider Arthritis erkrankt sind und die als Familien am Unterstützungs-Dienst teilnehmen.

Im Vorfeld der Gruppendiskussion sind alle vormals im Rahmen des Rheuma Unterstützungs-Dienstes tätigen Beraterinnen angeschrieben und ausführlich über das Forschungsprojekt informiert worden. Die Beraterinnen hatten die Möglichkeit, sich telefonisch an die Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung zu wenden, um evtl. offen gebliebene Fragen zu besprechen. Von den damals insgesamt vierzehn tätigen Beraterinnen haben elf an der Gruppendiskussion teilgenommen. Auf eine genaue Beschreibung der Gruppenzusammensetzung (Alter, berufliche Qualifikation usw.) wird verzichtet, um die Anonymität der Teilnehmenden zu wahren. Die Dauer der Gruppendiskussion beträgt eine Stunde und 40 Minuten; das Gespräch ist mit Hilfe eines

---

<sup>1</sup> Eine detaillierte Skizzierung der Fragestellungen zu dieser Untersuchung ist dem Kapitel 1 zu entnehmen.

<sup>2</sup> Unser Dank gilt im Besonderen Nicole Höfling-Engels für wertvolle Hinweise im Prozess der Vorbereitung, Durchführung und Auswertung der Gruppendiskussion.



Audioaufzeichnungsgerätes aufgenommen und später wörtlich transkribiert<sup>3</sup> und pseudonymisiert worden. Alle teilnehmenden Beraterinnen haben eine Einwilligungserklärung unterzeichnet (siehe Kapitel 7; Anhang).

Zur Durchführung der Interviews mit Patienten und Patientinnen ist zunächst eine Erhebungsregion – eine ost- und eine westdeutsche Region mit ländlichem wie auch städtischem Charakter – ausgewählt worden. Anschließend sind alle in dieser Region niedergelassenen Fachärzte und Fachärztinnen für Rheumatologie angeschrieben und über das Forschungsprojekt informiert worden. Zur Vorbereitung auf die Durchführung der Studie haben ferner Vorabgespräche mit einzelnen Ärzten/Ärztinnen wie auch mit Praxismitarbeiterinnen stattgefunden. Die Vorabgespräche sind nicht aufgezeichnet worden, die Gesprächsinhalte sind im Sinne von Hintergrundwissen in die Leitfadentwicklung eingeflossen. Nach Information der Ärzte und Ärztinnen erfolgte die postalische Information aller Patienten und Patientinnen der ausgewählten Erhebungsregion, die im Januar 2010 am Rheuma Unterstützungs-Dienst teilgenommen haben. Angeschrieben wurden ca. 700 Patienten und Patientinnen. Der Versand der Briefe ist von der Beratungsfirma (bsmo), bei der die Beraterinnen angestellt waren, durchgeführt worden. Auf diese Weise konnte die Anonymität der Patienten und Patientinnen gewahrt bleiben, d.h. der Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung lagen zu keinem Zeitpunkt Namen/personenbezogene Daten der am Rheuma Unterstützungs-Dienst teilnehmenden Patienten und Patientinnen vor. Vielmehr sind die angeschriebenen Personen gebeten worden, sich bei Interesse an einem Interview telefonisch in der Arbeitsstelle in Bremen zu melden. Insgesamt haben 29 Personen ihr Interesse an einem Interview bekundet. Die Auswahl der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen erfolgte in einem ersten Schritt in Orientierung an den Einschlusskriterien, d.h. „Diagnose rheumatoide Arthritis“, „Injektion von Enbrel“ sowie „aktuelle Teilnahme am Rheuma Unterstützungs-Dienst“. In einem zweiten Schritt erfolgte – im Sinne einer angestrebten Vielfalt des Samples (vgl. Flick 2007) – eine Auswahl nach Alter, Wohnort (Stadt, Land), Geschlechtern sowie der Dauer der Injektion von Enbrel. Nach Berücksichtigung der vorab genannten Faktoren hat sich folgendes Sample ergeben:

**Tabelle 1: Zusammensetzung des Samples nach Alter und Geschlechtern**

	40-49 Jahre	50-59 Jahre	60-69 Jahre	≥ 70 Jahre	Gesamt
Frauen	0	4	3	1	8
Männer	1	1	1	0	3
Gesamt	1	5	4	1	11

<sup>3</sup> Eine Auflistung der im Projekt genutzten Transkriptionsnotationen befindet sich im Anhang (vgl. Kapitel 7).

Bei sechs Interviewpartnern/Interviewpartnerinnen liegt der Zeitpunkt der Diagnose „rheumatoide Arthritis“ innerhalb der letzten zehn Jahre (davon drei unter fünf Jahren), bei fünf ist der Zeitraum der Erkrankung länger als zehn Jahre (davon vier mehr als fünfzehn Jahre).

**Tabelle 2: Zusammensetzung des Samples nach Dauer der Injektion von Enbrel und Geschlechtern**

	weniger als ein Jahr	ein bis zwei Jahre	mehr als zwei Jahre (längstens seit neun Jahren)	Gesamt
Frauen	1	4	3	8
Männer	0	3	0	3
Gesamt	1	7	3	11

Der von den Interviewpartnern und Interviewpartnerinnen angegebene Zeitraum der Teilnahme am Rheuma Unterstützungs-Dienst erstreckt sich von 4-5 Monaten (eine Person) über ein bis zwei Jahre (neun Personen) bis hin zu mehr als zwei Jahren (eine Person). Des Weiteren sind zum Sample folgende Angaben zu machen: Sieben der befragten Patienten und Patientinnen leben in ländlichen, vier in städtischen Regionen; acht sind verheiratet und leben mit ihrem Partner/ihrer Partnerin zusammen, drei leben alleine; acht Personen sind berentet, drei sind erwerbstätig.

Neben dem vorab skizzierten Sample sind zwei Interviews mit Müttern/Vätern von an rheumatoider Arthritis erkrankten Kindern durchgeführt worden. Diese Interviews geben Hinweise darauf, dass eine begleitende Beratung und Unterstützung von Familien, bei denen ein Kind chronisch erkrankt ist, von besonderer Bedeutung sein kann. Eine methodisch geleitete Auswertung der Interviews konnte im Rahmen des vorliegenden Projektes – in Relation zu den zur Verfügung stehenden Ressourcen – nicht geleistet werden. Wünschenswert wäre eine gezielte Untersuchung dieser spezifischen Thematik.

Die Beschreibung der Samplebildung zeigt, dass es nicht gelungen ist, alle definierten Kriterien zur Sampleauswahl zu berücksichtigen. Als besondere Schwierigkeit hat sich die Suche nach Männern erwiesen, die Interesse hatten, an einem Interview teilzunehmen. Statt einer gleich großen Anzahl von Frauen und Männern konnten letztlich nur drei Männer – im Verhältnis zu acht Frauen – interviewt werden. Als Limitation der Studie bleibt ferner anzugeben, dass eine Samplebildung jenseits der postalischen Anfrage zu einem Ergebnis mit vermutlich größerer thematischer Vielfalt geführt hätte. So ist davon auszugehen, dass Patienten und Patientinnen mit hoher bis sehr hoher Krankheitsbelastung sich aufgrund einer postalischen Anfrage eher selten zu einem Interview melden, obwohl

vielleicht gerade sie aktiv am Unterstützungs-Dienst partizipieren. Auch ist davon auszugehen, dass Patienten und Patientinnen, die dem Unterstützungs-Dienst kritisch oder gleichgültig gegenüberstehen, sich tendenziell seltener zu einem Interview melden als jene, die dem Unterstützungs-Dienst aufgeschlossen gegenüberstehen. Diese Limitierungen sind bei der Auswertung der Interviews zu berücksichtigen. Trotz der Limitierungen ermöglichen die Interviews auf der Basis der vorab skizzierten Samplebildung einen exemplarischen Einblick in die im Rahmen des Forschungsprojektes behandelte Thematik. Die in den folgenden Kapiteln dargestellten Ergebnisse (vgl. Kapitel 4 und 5) geben Einblicke in das Erleben von Patienten und Patientinnen wie auch in das Erleben der Beraterinnen und zeigen Möglichkeiten und Grenzen eines Unterstützungs- und Beratungsdienstes für Menschen mit chronischen Erkrankungen (hier rheumatoide Arthritis) auf. Weitere Untersuchungen sind erforderlich, um das Thema vertiefend zu untersuchen.

Je nach Wunsch haben die Interviews entweder in der Wohnung der Interviewten oder in kleinen Konferenzräumen wohnortnah gelegener Hotels stattgefunden. Zur Realisierung der Interviews sind die Gesprächspartner und -partnerinnen an ihren jeweiligen Wohnorten aufgesucht worden. Nach einer schriftlichen Zustimmung (Einwilligungserklärung) der Befragten zur Bandaufnahme und damit verbunden auch zur methodisch geleiteten Auswertung der Interviewtexte (vgl. Kapitel 7; Anhang) sind die durchschnittlich sechzig Minuten dauernden Interviews durchgeführt worden (kürzeste Interviewzeit 31 Minuten und längste 114 Minuten). Die Interviews sind mit Hilfe eines Audioaufzeichnungsgerätes aufgenommen und später wörtlich transkribiert und pseudonymisiert worden. Die Befragten haben für ihre Teilnahme am Projekt eine finanzielle Aufwandsentschädigung erhalten.

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

Um die Perspektiven der Beraterinnen zum Rheuma Unterstützungs-Dienst zu erfassen, ist die Methode der Gruppendiskussion gewählt worden. Bei der u.a. auf Pollock (1955) zurückzuführenden Methode wird „auf die Stimulierung einer Diskussion und die Dynamik, die sich in ihr entwickelt, als Erkenntnisquelle gesetzt“ (Flick 2007: 251). Anders ausgedrückt: Mit der Wahl der Methode war der Ansatz verbunden, Perspektiven zu erfassen, die eher durch eine Diskussion der Beraterinnen miteinander denn im Einzelinterview zur Entfaltung kommen. Entsprechend ist es möglich, eine Gruppendiskussion auch unter interaktionsanalytischen Gesichtspunkten auszuwerten. Auf ein solches Vorgehen ist jedoch verzichtet worden, da es nicht mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen vereinbar war. Die Auswertung der Gruppendiskussion erfolgte anhand eines weiter unten beschriebenen inhaltsanalytischen Vorgehens. Die Durchführung der Gruppendiskussion erfolgte in Orientierung an einen Leitfaden (vgl. Kapitel 7; Anhang).

Für das Gespräch mit den Patienten und Patientinnen ist die Methode des ExpertInneninterviews gewählt worden. Der Begriff verdeutlicht, dass die für ein Interview ange-

fragten Personen als Experten oder Expertinnen für das zur Untersuchung stehende Thema betrachtet werden (vgl. Meuser & Nagel 2005: 73). Als Basis für die Durchführung von Experteninterviews empfehlen Meuser und Nagel die Entwicklung eines Interviewleitfadens, der neben einer Vorbereitung der Interviewer und Interviewerinnen eine Fokussierung auf die ausgewählten Themenspektren gewährleistet (vgl. Meuser & Nagel 2005: 75). Methodisch handelt es sich um einen teilstrukturierten, halboffenen Interviewleitfaden (vgl. Mayring 2002: 66f.). Der im Rahmen des vorliegenden Projektes genutzte Leitfaden ist im Anhang zum Bericht abgebildet (vgl. Kapitel 7).

Für die Auswertung der Gruppendiskussion wie auch der Interviews ist im Rahmen des Projektes die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (vgl. Mayring 2003) gewählt worden. Kennzeichnend für die qualitative Inhaltsanalyse sind nach Mayring das Verfahren der Zusammenfassung, das der Explikation und das der Strukturierung (vgl. Mayring 2003: 56ff.). Beim Prozess der Interviewauswertung im vorliegenden Projekt ist neben der Zusammenfassung und der Explikation das Verfahren der inhaltlichen Strukturierung zum Tragen gekommen. Der Auswertungsprozess beginnt mit einer wortgenauen Transkription der Gruppendiskussion wie auch der Interviews. In einem nächsten Schritt werden die Abschriften pseudonymisiert, d.h. alle im Text enthaltenen Hinweise auf die Gesprächspartner/Gesprächspartnerinnen werden entfernt bzw. ersetzt (z.B. statt ‚lebt in München‘, lebt in G-Stadt‘), und kodiert. Es ist von Pseudonymisierung (und nicht von Anonymisierung) die Rede, da getrennt von den pseudonymisierten Transkripten eine Liste aller Gesprächspartner und Gesprächspartnerinnen aufbewahrt wird. Ein solches Vorgehen ist erforderlich, da alle Interviewpartner und Interviewpartnerinnen wie auch alle Teilnehmerinnen der Gruppendiskussion ihre Einwilligung zur Teilnahme während des Forschungsprozesses jederzeit zurückziehen können (vgl. Müller et al. 2009). Die Kodierung der Teilnehmerinnen der Gruppendiskussion erfolgt mittels Buchstaben (A-K), die Kodierung der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen mit F oder H (Frau oder Herr) in Kombination mit einem Buchstaben (A-M).

Von den einzelnen Texten (den Interviews bzw. einzelnen Abschnitten der Gruppendiskussion) ausgehend, erfolgte dann im nächsten Schritt eine Paraphrasierung in Anlehnung an ein zuvor definiertes Abstraktionsniveau. 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 Kategoriensystems, das es wiederum – in Verbindung mit Schritten der Explikation und der (hier inhaltlichen) Strukturierung – entlang aller Interviews bzw. der gesamten Gruppendiskussion zu überprüfen gilt (vgl. Mayring 2003: 59ff.). Bedingt durch die Vorgaben eines Leitfadens sowohl für die Gruppendiskussion als auch für die Interviews ist gleichermaßen von ‚außen‘ ein Kategoriensystem an das Material herangetragen worden (vgl. Mayring 2003). Die Präsentation

der Ergebnisse erfolgt – getrennt nach Erhebungsmethode (Gruppendiskussion und Interviews) in Form übergreifender und thematisch zusammenfassender Darstellungen.

Die nachfolgenden Auswertungskapitel (vgl. Kapitel 3, 4) enthalten – verstanden als Belege für die Interpretationen – Zitate aus der Gruppendiskussion und den Interviews. Die Kennzeichnung der Zitate erfolgt mit Anführungsstrichen und einem Hinweis auf den jeweiligen Ursprung des Zitates. Angegeben wird die Kodierung (z.B. A, HB oder FM) gefolgt von der Zeilenangabe des zitierten Textes (also z.B. FM: 12-24). Zur besseren Lesbarkeit des Textes sind Floskeln wie „ähm“ oder „hmm“ nach Beendigung des Interpretationsprozesses aus den im Bericht zitierten Abschnitten gelöscht worden, es sei denn, sie haben sich für die Interpretation als wichtig erwiesen.

### 3. Auswertung der Gruppendiskussion

Vor der Durchführung von Interviews mit Patienten und Patientinnen hat eine Gruppendiskussion mit den im März 2010 im Rahmen des Rheuma Unterstützungs-Dienstes bundesweit tätigen Beraterinnen stattgefunden. Die folgenden Ausführungen stellen eine inhaltsanalytische Zusammenfassung zentraler Themen der Gruppendiskussion dar. Entsprechend dem Projektantrag erfolgt keine interaktionsbezogene Analyse der Gruppendiskussion.

Kurz vor dem Zeitpunkt der Gruppendiskussion hatten alle Beraterinnen eine Kündigung erhalten. Sie wussten nicht, ob der Unterstützungs-Dienst mit anderem Personal in einer anderen Art und Weise fortgeführt werden würde. Die Fassungslosigkeit der Beraterinnen wie auch der Forscher/Forscherinnen über diese nicht vorhersehbare Entwicklung hat die Gruppendiskussion in ihrem Verlauf wie auch in ihren Inhalten deutlich geprägt.

Bei der Darstellung der Ergebnisse der inhaltsanalytischen Zusammenfassung der Gruppendiskussion erfolgt eine Orientierung an den weiter unten skizzierten Forschungsfragen, auf das Thema der Kündigung aller Beraterinnen wird inhaltlich an dieser Stelle nicht eingegangen. Folgende Forschungsfragen waren leitend bei der Durchführung der Gruppendiskussion mit den Beraterinnen im Unterstützungs-Dienst:

- Wie erleben die Beraterinnen die RhA Patientinnen und Patienten in der Beratungs- und Unterstützungssituation?
- Welche Themen werden aus Sicht der Beraterinnen in den Begegnungen des RUDI-Angebots ausgehend von der primären Frage des Umgangs mit dem Injizieren von Medikamenten hinaus angesprochen?
- Wie erleben die Krankenpflegerinnen und Medizinischen Fachangestellten sich in ihrer neuen Rolle?
- Wie schätzen die Beraterinnen das konkrete Angebot generell ein?

Im Kontext ambulanter und ambulant-stationären Versorgungsstrukturen verstehen die Beraterinnen den Rheuma Unterstützungs-Dienst als ein explizit die ärztliche Versorgung ergänzendes Angebot. In rheumatologischen Praxen, so das Erleben der Beraterinnen, stehe nur wenig Beratungszeit zur Verfügung. Insbesondere im Rahmen der persönlichen Erstgespräche mit den Patienten und Patientinnen bestehe hingegen die Möglichkeit ausführlicher Gespräche. Frau I beschreibt dieses Erleben mit folgenden Worten: *„Die Praxen, in den Praxen ist nicht viel Zeit für Gespräche mit den Patienten, da wird ganz kurz erklärt und nicht drauf eingegangen, der Patient vergisst viel und zuhause weiß er dann gar nicht mehr, wie war das noch mal, und so hat er Gelegenheit sich was aufzuschreiben und kann hinterher alles noch mal abarbeiten mit der Patientenbetreuerin. Und da spielt auch Zeit keine Rolle.“* (I: 21-26)

In diesem Sinne kann der Unterstützungs-Dienst als eine ergänzende Dienstleistung im Rahmen der Versorgung chronisch kranker Menschen verstanden werden, die gleichermaßen eine Entlastung rheumatologischer Praxen wie auch eine hilfreiche Begleitung von Patienten und Patientinnen umfasst. So heißt es beispielsweise in dem Beitrag von Frau A: *„Man nimmt den Praxen viel ab, gerade so Neueinstellungen. Also ich hab Ärzte, die rufen mich an, geben mir nur die Daten durch und da bekommen die Patienten halt die Rezepte mit und ich mache mit dem Patienten dann einen Termin aus, wann wir die Ersteinstellung zuhause machen, da haben wir einfach die Ruhe und die Zeit das in Ruhe zu erklären, die Angehörigen sind vielleicht dabei und das ist in der Praxis gar nicht möglich bei denen. Grad bei der Rheumatologie sind die, die Rheumatologen sind ja dünn besiedelt und die haben unter Umständen bis zu zwei Stunden Anfahrt teilweise und das spart man sich halt.“* (A: 28-37) Anders ausgedrückt: Aus Sicht der Beraterinnen stellt der Rheuma Unterstützungs-Dienst auch einen Ausgleich für bestehende Praxisdefizite dar.

Patienten und Patientinnen, die das Unterstützungsangebot angenommen haben, so die Beraterinnen, seien in der Regel dankbar für die – gemessen am herkömmlichen Versorgungsangebot – unerwartete zeitliche und inhaltliche Zuwendung. Danach gefragt, was Patienten und Patientinnen besonders an dem Angebot schätzen, antwortet Frau A: *„Dass das kostenlos ist. Und dass jemand nach Hause kommt, extra wegen der Spritze, extra wegen ihm. Das schätzen die schon sehr hoch, dass da extra jemand da ist überhaupt und wenn man dann auch sagt, wir haben ja alle großflächige Gebiete und wenn man sagt wo man herkommt und ich ich wohne in P-Stadt und muss halt nach X-Stadt fahren, dann um Gottes Willen da brauchen sie nicht extra kommen, wenn sie da jetzt drei Stunden herfahren oder so, also es wird schon hoch geschätzt wie gesagt. Die sind da schon sehr dankbar.“* (A: 136-144) Für Patienten und Patientinnen, so Frau A, sei es von besonderer Bedeutung, als Person gewertschätzt zu werden. Die Wertschätzung finde nicht zuletzt ihren Ausdruck in der von den Beraterinnen investierten Zeit. Gleichwohl gebe es auch Patienten und Patientinnen, die das Angebot nicht wahrnehmen möchten (vgl. J: 161-170, H: 172-180, K: 182-187). Dieser Aspekt wird im weiteren Verlauf des Kapitels noch mal aufgegriffen.

Im Anschluss an die vorab skizzierten allgemeinen Einschätzungen der Beraterinnen zum Rheuma Unterstützungs-Dienst folgt in Kapitel 3.1 eine vertiefte Auseinandersetzung mit dem Charakter des Angebotes, explizit mit der Bedeutung des Angebots für die Patienten und Patientinnen aus der Perspektive der Beraterinnen. Im Mittelpunkt des Kapitels 3.2 stehen Fragen und Aspekte der Zusammenarbeit zwischen den Ärzten/Ärztinnen sowie den Medizinischen Fachgestellten und den Beraterinnen. Das Kapitel 3.3 ist der Zusammenfassung von Anregungen zur Weiterentwicklung des Unterstützungs-Dienstes aus Sicht der Beraterinnen gewidmet.

### 3.1 Die patientenseitige Bedeutung des Angebots aus Sicht der Beraterinnen

Was macht aus Sicht der Beraterinnen den besonderen Charakter des Unterstützungsangebots aus? Anknüpfend an diese Fragestellung wird im nachfolgenden Textabschnitt die Bedeutung des Unterstützungsangebotes für Patienten und Patientinnen aus Sicht der Beraterinnen dargelegt.

#### Begleitung von Patienten und Patientinnen mit chronischen Erkrankungen

Neben dem Aspekt, dem Patienten/der Patientin Zeit für ein ausführliches Gespräch zur Verfügung zu stellen, impliziert der Unterstützungs-Dienst die Option jederzeitiger Rückfragemöglichkeiten bei ggf. später auftretenden Fragen und/oder Unsicherheiten. *„Also ich denke, das ist 'ne elementare Unterstützung für die Patienten, das was uns jedenfalls so widergespiegelt wird täglich, dass die tatsächlich sagen es ist gut, dass sich jemand noch mal Zeit nimmt a) Zeit für mich, Zeit mir das Medikament zu erklären. Und ja alles was was an Sorgen und und Bedürfnissen noch da ist.“* (H: 13-17) Und in dem Beitrag einer anderen Teilnehmerin der Gruppendiskussion heißt es: *„Also die (Patienten/Patientinnen, Anmerk. d. Verf.) sind da schon sehr dankbar, also wirklich wenn so Kleinigkeiten sind, was sie jetzt in der Praxis nicht fragen würden, weil die Hemmung einfach da ist.“* (A: 67-69) Deutlich wird, dass der Unterstützungs-Dienst als ein niedrigschwelliges Angebot verstanden wird, das den Patienten und Patientinnen die Möglichkeit bietet, auf unkompliziertem Weg Nachfragen zu stellen. In diesem Zusammenhang wird auch darauf hingewiesen, dass Patienten und Patientinnen sich an die Beraterinnen wenden, wenn sie Konflikte mit rheumatologischen Praxen haben, wenn sie zum Beispiel keinen zeitnahen Termin bekommen (vgl. C: 118-131). Dieser Aspekt wird im weiteren Verlauf des Textes nochmals aufgegriffen (vgl. Kapitel 3.2).

In der Gruppendiskussion bringen die Beraterinnen Verständnis für die Notwendigkeit eines wiederholten Nachfragens und Sich-Rückversicherns von Patienten und Patientinnen, die bedingt durch die chronische Erkrankung in einer für sie neuen und befremdlichen Situation sind, zum Ausdruck. *„Gerade auch bei Infektionen, wenn der Patient sich nicht wohl fühlt. Dass er sagt, mir geht 's nicht gut oder ich hab Temperatur, soll ich heute Abend spritzen, soll ich nicht spritzen. Auch einfach die Besuche, ich sag auch immer, ich will die Patienten etwas sensibilisieren, dass sie so 'n Fingerspitzengefühl dafür bekommen, wann ist es gut oder wann sollte ich wirklich einmal pausieren.“* (C: 98-103) Und in einem weiteren Beitrag heißt es: *„Ich denke, neben diesen fachlichen Themen die wir beraten, spielen eben auch Angst und Unsicherheit 'ne große Rolle und diese Anrufe gehen meistens in die Richtung, dass irgendwas Furchtbares passiert ist. Kühlschranks zu warm oder zu kalt oder Infekt. Also 'n großer Faktor ist wirklich Unsicherheit und Angst abbauen, oder zu sagen, dann rufen sie ihren Arzt an, ich kann ihnen da auch nichts sagen, wirklich zu sagen so wie gehen sie jetzt vor.“* (H: 105-111) Aus den vorhergehenden Sequenzen ist bereits zu entnehmen, dass die Beraterinnen es als ihre Aufgabe ansehen, Patienten



und Patientinnen für ihr eigenes Empfinden zu sensibilisieren und sie immer wieder aus Neue zu entängstigen und zu beruhigen. In das Feld der Entängstigung und Beruhigung fällt beispielsweise die Unterstützung bei der Überwindung von Hemmungen, sich selbst das Medikament zu injizieren. *„Diese Spritzenschulung, die sind halt auch immer 'ne schöne Erfahrung finde ich, also da 'n Patienten da soweit zu bringen, dass er wirklich über seinen eigenen Schatten springt, obwohl er wahnsinnige Panik hat, sich da so 'ne Nadel zu injizieren, und wenn man dann ganz langsam drangeführt hat, dass er dann halt wirklich dieses Aha-Erlebnis hat so nach dem Motto toll, das hast du doch gekonnt. Genau ist gar net so schlimm. Die sind dann auch sehr stolz auf sich, dass sie das wirklich, sich da überwunden haben.“* (K: 326-333) Ein weiteres Beispiel der Beruhigung und Entängstigung stellen Gespräche über potentielle Nebenwirkungen des Medikamentes dar. *„Weil die haben ja schon manchmal Angst, ja ich bin jetzt gezwungen das durchgängig zu nehmen, weil ich hab jetzt den Betreuungsservice und die sind ja so extrem teuer, manche sind da schon dankbar wenn man sagt, also ich persönlich würde nicht unbedingt weiter spritzen aber klären sie das mit ihrem Doktor ab, das sind schon schwerwiegende Sachen weil im Beipackzettel steht ja auch allerhand drin so und ich krieg' oft auch mal Anrufe, kann das vom Enbrel kommen. Das steht nicht im Beipackzettel, ich sag es gibt nix, was es nich' gibt, klären sie 's mit 'm Doktor schnellstmöglich ab, weil so was kann man nich' selber entscheiden. Aber die sind da schon dankbar, wenn man ihnen einfach nur mal kurz zuhört und ihnen 'n gewisses Feedback gibt.“* (A: 855-866; vgl. ergänzend auch G: 868-880).

### **Vielfältige Dimensionen chronischer Erkrankungen anerkennen**

In ihrer Beratungsarbeit, so Teilnehmerinnen der Gruppendiskussion, scheine auf, dass über deutlich mehr und unterschiedlichere Themen angesprochen werde, als dies in Gesprächen im Rahmen traditioneller Versorgungsangebote der Fall sei. *„Also was mir eigentlich noch sehr wohlwollend bei der ganzen Sache aufgefallen ist, ist, dass man den Menschen eben gerade nicht nur als kranken Menschen kennen lernt, also so im in der, also im Berufsleben vorher ging es eigentlich immer nur um die Krankheit also, das ist der Grund weshalb man, weshalb der Mensch einem anvertraut ist. Das ist es natürlich im Programm auch, aber natürlich im Verlauf eines Gesprächs oder auch 'ner ganzen Einheit von mehreren Besuchen erfährt man viel viel mehr noch über den Menschen, also da geht 's tatsächlich dann häufig auch mal 'ne Viertelstunde um was ganz anderes, also um den letzten Urlaub also Leute die einem von 'ner Kreuzfahrt berichten oder so also, dass eben wirklich das ganze wesentlich allumfassender ist und es eben nich' nur um den kranken Menschen geht, sondern um ganzheitlich, also es ist wesentlich ganzheitlicher als im Pflegeberuf.“* (J: 1368-1381) Im Vergleich zu vorab erlebten Bedingungen im Gesundheitssystem biete die Beratungstätigkeit einen Rahmen für intensivere Kontakte oder Begegnungen mit Patienten und Patientinnen, was wiederum zu einem veränderten Krankheitsverständnis auf Seiten der Professionellen beizutragen scheint. *„Ich hab in der Praxis nie wahrgenommen, grade jetzt speziell an Rheumapatienten wie sehr die eigent-*

*lich leiden, also das ist mir jetzt erst bewusst geworden. Entweder ist es der Zeit geschuldet oder da dran, dass Patienten sich zuhause auch einfach anders geben als in der Praxis. Kommt sicherlich beides zusammen.“ (H: 1362-1366)* Es ist davon auszugehen, dass das veränderte Krankheitsverständnis seitens der Professionellen eine wichtige Bedeutung hat hinsichtlich des patientenseitigen Krankheitserlebens wie auch im Hinblick auf das patientenseitige Erleben der Versorgungsgestaltung.

Auf der Basis vertiefter Interaktionen, so lassen sich die Aussagen der Beraterinnen deuten, entstehe eine Gesprächsbasis, die die Erörterung intimer erscheinender Gesprächsthemen möglich mache. Explizit hingewiesen wird in diesem Zusammenhang auf Fragen der Sexualität, der Verhütung und des Kinderwunsches. *„Ich weiß nich' wie es euch, aber bei mir standen bei vielen Patienten auch die Sexualität war auch 'n ganz brisantes Thema immer wieder also Sexualität\_ also Rheuma und Sexualität, das ist also, ich weiß nicht, ob das bei euch auch irgendwie. Das war schon für viele Patienten auch ein wichtiges Thema. [unverständlich]. Und auch Kinder kriegen und Kinderwunsch. Aber auch Männer halt irgendwie.“ (D: 1383-1388)* Und in einem weiteren Beitrag heißt es: *„Auch grad bei den Männern war mit dem Kinderwunsch doch ganz wichtig, weil das wird in den Praxen überhaupt oder ganz wenig erwähnt. Die wissen da überhaupt nicht Bescheid.“ (C: 1390-1392)* Und noch ein weiterer Beitrag: *„Aber auch bei jungen Frauen und solchen Sachen und. Also von daher war das also bei meinen Patienten auch 'n wichtiges Thema, wo die mal jemanden, mit dem sie einfach mal 'n vertrautes Gespräch führen können, wie ist das ne.“ (D: 1394-1397)*

Neben einer Offenheit für unterschiedliche Themenfelder, die in Verbindung mit einer chronischen Erkrankung für die Patienten und Patientinnen auf neue Art und Weise relevant sind, erheben die Beraterinnen durch ihren Kontakt zu den Klienten und Klientinnen jeweils differente Unterstützungsbedarfe. Insbesondere Menschen mit umfangreichen Bewegungsbeeinträchtigungen (explizit der Hände) sowie Kinder und deren Familien, hätten einen Unterstützungsbedarf, der mit einem einmaligen Hausbesuch nicht abzudecken sei. *„Und wenn ich grade wie aus meiner Erfahrung, ich hab 'n Patienten der hat solche dicken Hände ja, der kann die Spritze nich' mal in die Hand nehmen. Dann hab ich das so lang gemacht, bis 'ne Wirkung einsetzt so, bis er dann sozusagen bisschen wieder greifen konnte, dann ist es einfacher. Des ich weiß nich', wie die des dann handhaben wollen. Oder Kinder, ich hab auch Kinder, da muss man einfach wie du so sagst drei Monate, da muss man, des ist 'ne Betreuung von den Angehörigen auch mit und des kann ich nich' bei einem Mal machen.“ (G: 1168-1176)* Wenigstens zwei Aspekte sind der vorhergehenden Sequenz zu entnehmen: Zum einen wird – je nach patientenseitigem Befinden – ein differenter Versorgungsbedarf konstatiert, der nicht durchgängig mit einem Hausbesuch abgedeckt werden kann. Zum anderen ist zu hinterfragen, wer diesen Ver-

sorgungsbedarf abdecken kann. Die Thematik wird im Rahmen der Schlussfolgerungen (vgl. Kapitel 5) nochmals aufgegriffen.

### **Therapiezielfindung, Compliance und Non-Compliance**

Im Verlauf der Gruppendiskussion wird auch das Thema der sog. Compliance und Non-Compliance der Patienten und Patientinnen erörtert. Grundlegend wichtig sei, so eine der Teilnehmerinnen, bei Auftauchen von Fragen der Compliance und Non-Compliance Vorstellungen über Möglichkeiten und Grenzen denkbarer Therapieziele anzusprechen. *„Also wichtig ist schon in so 'ner Situation noch mal nach 'm Motiv zu suchen und zu fragen und auch genau das was X sagt, dass vorher gar nicht mit dem Patienten abgestimmt wurde, wie ist überhaupt das Therapieziel, was kann ich erreichen, wie sind die Erwartungen oder das sind eben Unsicherheiten und wenn man da 'n klärendes Gespräch führt in Kombination mit der Praxis, dann findet man auch immer die richtige Lösung letztendlich.“* (H: 817-823) Die vorab zitierte Beraterin plädiert für eine Therapiezielklärung, um auf diesem Wege eine individuell angemessene und gewünschte Vereinbarung über den Behandlungsweg festzulegen. Inhaltlich in eine ähnliche Richtung gehend, ist auch der folgende Beitrag zu verstehen. *„Was kann ich machen. Das ganze Drumherum fehlt, das ganze Drumherum fehlt bei bei der Aufklärung in den Praxen. Es ist immer das Wichtigste, man schaut ja, dass man 'ne optimale Therapie findet, dass die beschwerdefrei sind, dass die wieder in 'n Arbeitsprozess zurückkönnen, aber so das ganze Drumherum, was was bedrückt den Patienten eigentlich, was möchte der eigentlich, welche Bedürfnisse hat der, das [unverständlich, ein Wort], also das, da ist die Zeit gar nicht da, nachzufragen und der Patient traut sich dann häufig nicht, weil die Zeit nich' da ist.“* (A: 1414-1422) Nochmals wird der Prozess der Therapiezielklärung aufgegriffen. Indirekt kritisiert die Teilnehmerin die Festlegung einer an maximalen Möglichkeiten ausgerichteten Therapie, bei der individuelle Bedürfnisse nicht oder nicht ausreichend berücksichtigt werden. Anders ausgedrückt: Ein patientenorientiertes Vorgehen erfordert eine kritische Reflexion der scheinbar selbstverständlichen Orientierung am Paradigma der Verordnung maximaler Therapie.

Danach gefragt, wie sie damit umgehen, wenn ein Patient/eine Patientin entscheidet, das Medikament Enbrel nicht mehr injizieren zu wollen, erfolgen Verweise auf die Akzeptanz patientenseitiger Entscheidungen. Beispielhaft sei der Beitrag von Frau D wiedergegeben: *„Und der Patient hat schon definitiv 'ne eigene Meinung und 'n freien Willen und wenn er nicht mehr spritzen will dann, dann ist das so, ich kann ihn ja nicht zwingen. Ich kann ihn höchstens versuchen oder ihm versuchen zu erklären, durch dass ich, durch den Wirkmechanismus was letztendlich wieder passiert und was er heraufrufen kann durch Knochenumbauprozesse und solche Sachen, dass es ihm wieder schlechter gehen kann, dass man bei diesen Medikamenten die Möglichkeit hat, diese Knochenumbauprozesse aufzuhalten, aber letztendlich ist es definitiv die Entscheidung des Patienten, mach ich eine*

*Therapie oder mach ich keine Therapie und und diese Entscheidung muss man dem Patienten einfach auch zugestehen, natürlich ist das schade und natürlich tut 's mir um den Patienten auch leid, weil er sich seinem Schicksal hingibt, oder dass es ihm definitiv besser gehen könnte ja, aber die Entscheidung beim Patienten liegt, das muss er ganz alleine für sich entscheiden, aber dann darf ich auch nicht anschließend rumjammern. Ich hab die Entscheidung getroffen und dann muss ich da auch zu stehen.“ (D: 799-815)* Obwohl von einer Akzeptanz der patientenseitigen Entscheidung die Rede ist, wird gleichwohl deutlich, dass die Beraterin ein anderes Vorgehen – nämlich die weitere Injektion des Medikamentes – für angemessener und richtiger hält. So spricht sie zwar über die Information des Patienten hinsichtlich möglicher Konsequenzen seiner Entscheidung; der Sequenz ist jedoch kein Hinweis zu entnehmen auf Versuche, Motive der patientenseitigen Entscheidung ergründen und verstehen zu wollen. Davon ausgehend, dass Patienten und Patientinnen mit einer chronischen Erkrankung (hier rheumatoide Arthritis) im Spannungsfeld stehen zwischen erlebten Beeinträchtigungen durch die Erkrankung wie auch durch die medikamentöse Therapie so wird nachvollziehbar, dass sie sich in unterschiedlichen Phasen ihrer Erkrankung möglicherweise für differente Behandlungswege entscheiden (Richter et al. 2009). Auch wenn die Beraterin einem Patienten/einer Patientin eine solche Entscheidungsoption zugesteht, bleibt die Aussage, dass er oder sie sich nicht über potentielle Konsequenzen einer beendeten medikamentösen Therapie beschweren dürfe. Im Gegensatz dazu wurde an anderer Stelle von Seiten der Beraterinnen Verständnis für wiederholte Nachfragen und Äußerungen der Angst und der Besorgnis angesichts der Einnahme des Medikamentes geäußert (vgl. „Begleitung von Patienten und Patientinnen mit chronischen Erkrankungen“). Anders ausgedrückt: Ein Begleitung von Patienten und Patientinnen, die sich gegen professionelle Empfehlungen entscheiden, scheint schwer zu fallen, so dass letztlich nur von einer bedingten Akzeptanz patientenseitiger Entscheidungen gesprochen werden kann (vgl. dazu auch Stamer 2011).

Die nachfolgend zitierte Sequenz gibt einen Hinweis darauf, patientenseitige Gründe für ein Absetzen der Medikation herausfinden zu wollen. *„Na ja es ist ja auch gut, mal rauszufinden, warum die sich nicht spritzen wollen. Und was sie sich erhoffen, wenn sie sagen nö ich will jetzt nicht. Ich mein es gibt sicherlich auch den einen oder anderen Patienten, für den entweder der Besuch in der Praxis oder von uns der einzige soziale Kontakt ist. Insofern kann 's natürlich auch sein, na ja ich lock' die jetzt damit noch mal zu mir nach Hause.“ (F: 778-783)* Die Beraterin vermutet, dass eine sog. Non-Compliance auch in Zusammenhang mit einem sekundären Krankheitsgewinn – hier dem Forcieren eines sozialen Kontaktes – stehen kann. Potentielle andere Gründe für eine patientenseitige Entscheidung gegen die weitere Injektion des Medikamentes Enbrel, z.B. sich von einer medikamentösen Abhängigkeit befreien zu wollen oder eine nachhaltige Aversion gegen ein Medikament zu haben, werden im Rahmen der Gruppendiskussion von den Teilnehmerinnen nicht angesprochen (vgl. dazu Richter et al. 2009).

### **Passung von Angebot und Nachfrage – Nicht alle Patienten und Patientinnen wünschen eine Teilnahme am Unterstützungs-Dienst**

Neben dem vorab geschilderten Erleben der Beraterinnen ist der Gruppendiskussion auch zu entnehmen, dass es aus Sicht der Beraterinnen Patienten und Patientinnen gibt, die dem Unterstützungs-Dienst ablehnend bzw. skeptisch gegenüberstehen. *„Also es ist schon hin und wieder so, wenn man zum Beispiel über 'ne Telefonliste arbeitet, also sozusagen nach 'm gewissen Zeitraum von der Praxis eben die Neueinstellungen aus den letzten zwei Wochen oder aus dem letzten Monat bekommt, dann gibt es schon Patienten, die vergessen haben, dass sie eingewilligt haben auf diese Liste zu kommen. Und sich dann eben darüber beklagen, dass ihre Daten weitergegeben worden sind und dass man unter Umständen eben tatsächlich als Pharmaindustrie an sie herantritt, obwohl das ja de facto nicht so ist. Also das hab ich einige Male gehört.“* (J: 161-170) Die Sequenz beinhaltet verschiedene inhaltliche Facetten: Offensichtlich scheint es Patienten und Patientinnen zu geben, bei denen der Prozess der Aufklärung über den Rheuma Unterstützungs-Dienst als nicht gelungen betrachtet werden kann. Sie scheinen sich durch die Kontaktaufnahme seitens der Beraterinnen bedrängt zu fühlen. Dabei spielt, so die Einschätzung der Beraterinnen, eine Rolle, dass der Unterstützungs-Dienst von einer Pharmafirma angeboten wird. Angemessen erscheint eine genauere Passung von Angebot und patientenseitiger Nachfrage.

Ergänzend zu einer ablehnenden patientenseitigen Haltung berichten die Beraterinnen auch von Patienten und Patientinnen, die dem Angebot zunächst skeptisch gegenüberstehen, wobei sich diese Skepsis im persönlichen Kontakt nach und nach aufzulösen scheint. *„Es ist auch oft oder gelegentlich so, also oft will ich nich' sagen, aber es kommt schon mal vor, dass man schon merkt, man kontaktiert 'n Patienten das erste Mal und ach ein Hausbesuch ist gar nicht zwingend erforderlich. Wenn man dann erklärt, was man macht und was man berät und der willigt dann ein, dass hinterher doch so dieser Satz kommt, ach es ist gut, dass sie da waren. Also am Anfang ist schon 'n Vorbehalt da jemanden in die häusliche Atmosphäre zu lassen aber letztendlich ist die Resonanz hinterher fast immer positiv.“* (H: 172-180) Und in dem Beitrag einer anderen Teilnehmerin heißt es: *„Oder es kommt gelegentlich vor, dass der Patient net möchte, dass man zuhause vorbeikommt und dann macht man halt 'n Termin im Café oder wo auch immer aus und dann ja wenn die einen dann kennen lernen, dann ist die Atmosphäre schon 'ne ganz andere, also das nehmen die dann auch dankend an, dass man sagt okay, ich dringe nicht in ihren Privatbereich ein.“* (K: 182-187) Deutlich wird, dass das mit dem Unterstützungs-Dienst einhergehende Angebot für Patienten und Patientinnen zunächst befremdlich erscheinen kann. Das Befremden ist nicht zuletzt verstehbar angesichts der Begebenheit, dass im deutschen Gesundheitssystem keine explizite Begleitung von Menschen mit chronischen Erkrankungen jenseits der ärztlichen Versorgung vorgesehen ist.

### 3.2 Die Zusammenarbeit mit Ärzten und Ärztinnen aus Sicht der Beraterinnen

Ärzte und Ärztinnen stellen für die Beraterinnen die zentralen Ansprechpersonen im Kontext des Beratungskonzeptes dar. Dementsprechend bestehen verschiedene Kooperationsvereinbarungen aber auch Hürden, die es auf dem Weg zur Zusammenarbeit zu überwinden gilt. Nicht zuletzt der Bedeutung der Ärzte und Ärztinnen für das Beratungskonzept ist es geschuldet, dass die RUDI-Mitarbeiterinnen eine Akquisefunktion über- bzw. einnehmen. Zugleich scheinen die Beraterinnen eine Vermittlungsfunktion auszuüben, die Hinweise zulässt auf den Modus der Zusammenarbeit zwischen Ärzten/Ärztinnen und Pflegerinnen/Pflegern. Auf die an dieser Stelle kurz skizzierten Aspekte wird im Folgenden ausführlicher eingegangen.

#### Ärzte und Ärztinnen als zentrale Absprechpartner und Ansprechpartnerinnen

Davon ausgehend, dass das Beratungskonzept nur dann umgesetzt werden kann, wenn sowohl die Ärzte und Ärztinnen als auch die Patienten und Patientinnen einer Teilnahme zustimmen (vgl. I: 560-568), stellen die Ärzte und Ärztinnen zentrale Ansprechpersonen im Kontext des Beratungskonzeptes dar. Über sie findet ein potentieller Einschluss von Patienten und Patientinnen in den Unterstützungs-Dienst statt. *„Die sind der Ansprechpartner Nummer eins, also ohne Arzt läuft ja nichts, und er will wissen, wer steht dahinter und dass es das Programm gibt und ich möchte das in meiner Praxis, dann ist das unser erster Anlaufpartner sag ich mal, wenn dann die Patienten kommen wird der ja regelmäßig weiter betreut, um die Feedbacks zu bekommen, gewisse Unterlagen noch auszufüllen, einzusammeln, einfach auch, dass er auch Bescheid weiß, was ist mit meinen Patienten.“ (A: 891-897)*

Der Modus der Gestaltung des Kontaktes, so die Teilnehmerinnen der Gruppendiskussion, sei vielfältig. Die Spannweite liegt zwischen dem Wunsch nach einem inhaltlichen Austausch bzw. einer Rückmeldung der Beraterinnen zu einzelnen Patienten und Patientinnen bis hin zu einem kollegialen, nicht per se fachlich orientierten Gespräch. *„So manche wün\_ wünschen dass, dass man eben Feedback gibt oder zu speziellen Patienten Feedback gibt, ja Rheumapraxen sind ja geprägt von Zeitmangel, aber dann ist die Zeit auch da, also dann kann man auch ein Gespräch finden.“ (H: 948-951)* Und in einem anderen Beitrag heißt es: *„Viel läuft 's ja auch über die persönliche Schiene ne also, das sind nich' immer hoch qualifizierte, fachliche Gespräche, sondern einfach manchmal findet man ja erst den Einstieg, wenn man mal hallo wie geht 's und Praxis ist ja aber jetzt voll oder ((lacht)) also irgendwie versucht so per small talk da 'n Einstieg zu finden. Wenn ich natürlich 'n Problem mit 'nem Patienten hab, dann sprech' ich das an, aber wenn der Arzt mir signalisiert, der will jetzt gar nicht darüber reden, sondern einfach über die Bundesliga oder was, ja dann steh ich doch nich' auf und gehe, sondern vertiefe so den Kontakt und der erinnert sich an mich und das nächste Mal kommt eben dann 'nen Patient auf Zuruf, da sprechen die mir auf die Mailbox, hallo hier hast du die Telefonnummer, ruf mal an und*

*die Unterlagen holst du dir hinterher bei mir. Und das läuft dann einfach nur so.“ (F: 973-985) Unabhängig davon, wie der Kontakt im Einzelnen gestaltet ist, zielt er ab auf die Entwicklung von Vertrauen als Basis potentieller Zusammenarbeit. Deutlich wird die Abhängigkeit der Beraterinnen von den Ärzten/Ärztinnen, denn nur über sie können Patienten und Patientinnen in das Programm aufgenommen werden. Folglich kommt es zu einer Anpassung an die ärztlichen Wünsche zur Gestaltung des Kontaktes. In diesem Sinne ist von der Notwendigkeit einer pflegerischen Vorleistung auszugehen. Anders ausgedrückt: Erst der Beleg einer qualitativ hochwertigen pflegerische Arbeit scheint zur Verstetigung der Zusammenarbeit zwischen Ärzten/Ärztinnen und Beraterinnen zu führen. (vgl. dazu Block et al., im Druck) Frau F formuliert den Prozess entstehender Zusammenarbeit mit folgenden Worten: „Wenn die wissen, der Patient ist gut aufgehoben, also im, erst mal im Gespräch mit dem Arzt, dann dann kommt schon 'ne gewisse Sympathie rüber, dann wissen die ja auch ungefähr wie geh ich mit dem Patienten um oder wem traue ich jetzt meine Patienten, vertraue ich meine Patienten an. Und wenn die wissen, dass dass passt alles, der oder diejenige ist zuverlässig, ruft auch zurück, wenn mal was Kurzfristiges ist oder kann mal ganz schnell reagieren, dann kommen dadurch eben noch mehr Patienten, weil die wissen, wenn der Patient auch mal kurzfristig 'n Problem hat, dann wird sich da auch drum gekümmert. Das kann man nur über die Schiene vertiefen.“ (F: 1000-1009) Und in einem weiteren Beitrag heißt es: „Und wenn diese Bindung da ist, das dauert halt auch seine, hat auch alles seine Zeit gedauert, aber wenn es einmal läuft, dann dann bleiben sie auch dabei, da kann man auch mal Besuche so ein bisschen weiter raus zögern oder die melden sich, wenn sie Einwilligungen brauchen. Wenn da 'n roter Faden gefunden ist, auch von der Praxis aus, wenn man das merkt, dann läuft es auch gut.“ (C: 1036-1041)*

Betont wird, dass auch bei gutem Kontakt eine regelmäßige Akquise Tätigkeit erforderlich sei, da ansonsten die Gefahr bestehe, dass der Unterstützungs-Dienst in Vergessenheit gerate. *„Das ist mit Sicherheit richtig, aber grundsätzlich ist es auf jeden Fall in jedem Gebiet so, dass sobald man aufhört regelmäßige Arztkontakte zu fahren, dass dann die Patientenzahlen niedriger werden, was man jetzt am aktuellen Wochenbericht ja auch sehen kann.“ (J: 916-919)* Vor diesem Hintergrund scheinen die Beraterinnen die Akquise Rolle – bei zugleich hoher Identifikation mit dem Produkt – angenommen zu haben. Diesen Textabschnitt abschließend, bleibt hinzuweisen auf seitens der Beraterinnen erlebte Hürden in den Arztpraxen, die sich zuvorderst auf den Kontakt zu medizinischen Fachangestellten beziehen (vgl. I: 1011-1019), aber auch auf Praxen, in denen die Entscheidung getroffen wurde, an keinem produktspezifischen Programm teilzunehmen (vgl. A: 485-490).

### **Beraterinnen mit Vermittlungsfunktion**

Von Seiten der Beraterinnen wird an dem Rheuma Unterstützungs-Dienst im Besonderen die Kombination aus Kontakten zu Patienten/Patientinnen und Ärzten/Ärztinnen geschätzt. *„(...) und ich wollte halt genau das was RUDI ist machen, also ich wollte wieder*

zurück zur Basis als Krankenschwester mit den Patienten arbeiten, wollte aber auch im Außendienst sein und den Kundenkontakt zu den Ärzten haben, und ich find das ist eigentlich 'ne super Kombination für mich gewesen.“ (K: 1289-1293, vgl. hierzu u.a. B: 1255-1262). Aus der Kombination der Kontakte scheint sich dann eine Art unterschiedlich gestalteter Vermittlungsfunktion zu ergeben, wobei die Art und Weise der Vermittlungsfunktion abhängig vom jeweils vorliegenden Konflikt ist. Zum einen tauchen Konflikte auf, die die Patienten/Patientinnen mit den Arztpraxen haben, zum anderen kann es die Situation geben, dass Beraterinnen eine Versorgungslage abweichend von der ärztlichen Einschätzung betrachten.

Zunächst ist hinzuweisen auf eine Form anwaltschaftlicher Vertretung des Patienten/der Patientin in der jeweiligen Arztpraxis. „Bei mir waren es auch andere Problematiken. Da wir, da ich in 'ner ländlichen Gegend auch wenig Rheumatologen habe und da sind halt Termine abgesagt worden von den rheumatologischen Praxen, dass die Patienten mich halt auch angerufen haben und sagen, gehen sie doch noch mal hin, können sie nicht da noch mal nachfragen. Und das mach ich dann auch ne. Ob es mit der Helferin ist oder mit dem Arzt wenn da irgendwelche Probleme entstanden sind. Ich hab da eine Problempraxis, da haben jetzt in der letzten Zeit häufig Patienten angerufen und sich auch bisschen beklagt darüber, aber das versuch ich dann doch auch so zu managen, dass das intern einvernehmlich klappt, und die Praxen die schäm\_, die Helferinnen die schämen sich dann auch ein bisschen, wenn man sie direkt auf irgendwelche Sachen anspricht, dann läuft das auch besser. Und die Patienten haben selbst sich halt nicht beschwert.“ (C: 118-131) Nicht die Patienten und Patientinnen suchen die Arztpraxis mit einer Beschwerde auf, sondern eine Beraterin übernimmt diesen Vorgang und unterstützt sie auf diesem Wege dabei, eine gewünschte Versorgungsleitung zu erhalten.

Danach gefragt, wie sie vorgehen, wenn sie zu einer von der ärztlichen Verordnung oder Empfehlung abweichenden Einschätzung kommen, schildern Teilnehmerinnen der Gruppendiskussion Varianten des diplomatischen Vorgehens. „Ist die Entscheidung des Arztes. Also seh ich so und bin ich gut gefahren die letzten drei Jahre. Auch wenn 's, wenn ich weiß dass es nich' richtig ist, aber es ist nicht meine Aufgabe und es überschreitet völlig meine Kompetenz und von dem her ich, also ich mach 's so, dass ich zum Beispiel wenn ich, wie zum Beispiel ein Mal 25, wenn ich 'n Patienten hab, der auf ein Mal 25 eingestellt ist, ruf ich den [Außendienstmitarbeiter] an und sag noch mal, besprich beim nächsten Besuch noch mal die, wie man einstellt. Aber das ist nicht meine Aufgabe. Und das ist, ich hab engen Kontakt mit meinen Außendienstlern und wenn irgendwas, wenn ich was merke, dann das halt was nich' nich' richtig in meinen Augen nich' richtig gemacht wird, dann sprech' ich mit denen und die müssen des ansprechen nich' ich.“ (G: 1567-1578) Begründet mit einer fehlenden Kompetenz, vermeidet die Beraterin ein direktes Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin über möglicherweise differente Ordnungsvorstellungen.



gen. Unabhängig davon, was die inhaltlich unterschiedliche Einschätzung u.U. für den Patienten/die Patientin bedeuten könnte, wird die ärztliche Verordnungshoheit von pflegerischer Seite nicht angetastet. Vielmehr erfolgt eine Verschiebung des Konfliktes auf die Ebene des Außendienstes, wobei der Mitarbeiter/die Mitarbeiterin des Außendienstes gebeten wird, das Thema abstrakt – also losgelöst vom Patienten/von der Patientin – in der Arztpraxis anzusprechen. Die Achtung ärztlicher Therapiehoheit wird betrachtet in Verbindung mit der Notwendigkeit wiederholter Akquise. *„Also es ist ja auch 'n, wenn wir den Service verkaufen, ist ja auch 'n Punkt, also was ich immer sag, so sag, dass ich halt nich' in die Therapie eingreife, dass das seine Therapieentscheidung ist und ich des da nich' eingreife und da muss ich mich auch dran halten, weil sonst war 's des. Sobald der merkt, dass ich einmal da mich da (- -) einmische oder so was, war 's des gewesen. Also von dem her, ich denke das hat man dann schon so im Gefühl, dass man sich zurückhält. (G: 1524-1531)*

Eine Orientierung an ärztlichen Wünschen bzw. Versorgungsvorstellungen kommt auch im folgenden Zitat zum Ausdruck: *„Ich hatte mal ein Missverständnis beziehungsweise Missverständnis, ich hab halt gesagt Verhalten bei Infektionen, nicht der leichte Husten, nicht der Schnupfen, sondern mit Rücksprache der Ärzte auch pausieren. Und da hab ich einen Rheumatologen, der schleust immer noch Patienten ins Programm ein ((lacht)) dass er sich da, dass er das gar nicht möchte, dass die einfach durchspritzen sollen. Und wenn 's schlimm ist, wenn es ganz schlimm ist, kommen die schon. Also ((lacht)) lass ich das jetzt weg ne das war am Anfang beim ersten, zweiten Patienten und dann wird das halt, weil er das halt nicht wünscht, weil wir auch sagen, wir gehen individuell auf die Patienten ein, aber auch auf die Wünsche der Ärzte, lass ich das da halt bei seinen Patienten außen vor.“ (C: 1481-1492)* Während die Beraterin den Patienten/Patientinnen empfohlen hat, während eines Infektes auf die Injektion des Medikamentes Enbrel zu verzichten, plädiert der Arzt dafür, die Patienten/Patientinnen nicht spezifisch auf eine solche Möglichkeit hinzuweisen. Vielmehr geht er, so die Einschätzung der Beraterin, davon aus, dass Patienten/Patientinnen bei Bedarf schon in die Praxis kommen würden. Entsprechend dem ärztlichen Wunsch hat die Beraterin ihre Beratungsinhalte modifiziert. Obwohl es im Angesicht der Abhängigkeit der Beraterinnen von ärztlichen Zuweisungen verständlich ist, dass sie sich an ärztlichen Vorgaben orientieren, bleibt zu diskutieren, inwieweit eine, die klassischen Rollenvorstellungen überwindende interdisziplinäre Gesprächskultur nicht einen noch vermissten Beitrag zur Weiterentwicklung von Versorgungsqualität im Sinne der Patienten und Patientinnen leisten könnte.

### **3.3 Perspektiven für den Unterstützungs-Dienst aus Sicht der Beraterinnen**

Ein Diskussionsanteil über Perspektiven des Unterstützungs-Dienstes war im Angesicht der im Vorfeld ausgesprochenen Kündigungen weder vertretbar noch machbar. Gleichwohl haben die Beraterinnen an verschiedenen Stellen der Gruppendiskussion vor dem Hintergrund der Erlebnisse der letzten Jahre Überlegungen für eine modifizierte Gestal-

tung des Angebots formuliert. Im Mittelpunkt steht dabei die Frage, welche Vor- und Nachteile eine produktunabhängige Beratung haben könnte. Generell, so die Erfahrung der Beraterinnen, sei es sowohl mit Blick auf die Ärzte/Ärztinnen als auch auf die Patienten/Patientinnen sinnvoll, sich möglichst neutral „aufzustellen“. *„Die (Patienten/Patientinnen, die aufgrund eines Produktwechsels aus RUDI ausscheiden, Anmerk. d. Verf.) sind eigentlich, also meine Erfahrung ist, sie sind dann eher traurig drüber, weil sie wissen die können mich dann nicht mehr anrufen oder auch [die Hotline], weil dann noch 'ne persönliche Bindung beziehungsweise 'ne Bindung über 's Telefon entstanden ist und die wissen, ich hab dort meinen Betreuer am Telefon sitzen, der ruft mich immer wieder an und irgendwie kenn ich den ja doch, obwohl ich ihn noch nie gesehen hab so ungefähr, und sobald dann Enbrel abgesetzt wird, aus welchen Gründen auch immer dann endet ja auch die Betreuung. Und es gibt zwar auch von 'nem andern Produkt jetzt 'n Betreuungsservice, aber wenn die dann dort wieder von vorne anfangen müssen die ganze Leidensgeschichte erzählen, dann kennen sie die Leute nicht, die zuhause vorbeikommen, also die meisten würden 's schon begrüßen, wenn ein Betreuungsprogramm auch für mehrere Produkte da ist. Das haben mir auch selber schon die Ärzte signalisiert, dass die das nich' so toll finden, dass für jedes Produkt 'n neuer Betreuungsservice kommt, weil die sich dann immer wieder, ja es ist 'ne Kostenfrage und natürlich die Patienten die betreut werden, die haben häufig die gleichen Fragen, ob jetzt bei Medikament XY oder Enbrel ((lacht)), also die wollen mit allem, mit jedem Medikament mal in Urlaub fahren oder haben mal 'n Infekt oder kriegen ja noch 'n Zusatzpräparat und die Fragen sind im Grunde doch gleich ne und insofern kannst du das schon nachvollziehen, wenn dann 'n Professor sagt, na ja warum könnt ihr nicht ein Betreuungsprogramm für alle Patienten auf die Beine stellen.“ (F: 417-440) Frau J plädiert für ein tendenziell unabhängiges Auftreten als Patienten-/Patientinnenberaterin. *„Also ich hab ja die Erfahrung gemacht, dass Patienten das schon eher besser heißen, also grade auch misstrauische oder kritische Patienten es besser heißen, wenn man sich so neutral wie möglich aufstellt. Im Übrigen kommt das bei den meisten Ärzten auch gut an, wenn man nicht nicht zu produktgebunden auftritt, also das ist ja bekannt, dass man eben Patienten für ein bestimmtes Produkt berät aber nichtsdestotrotz kann ich 'nen Patienten bei dem ganz, ganz offensichtlich 'n Wirkverlust eintritt, der mit nichts mehr zu stoppen ist, kann ich dem durchaus 'n gutes Gefühl geben indem ich ihm sage, machen sie sich bitte keine Sorgen, das ist nicht das einzige Medikament in dieser Substanzklasse. Also das heißt für sie ist jetzt nicht hier das Ende der Fahnenstange erreicht und erstaunlicherweise hab ich das mal 'ner Patientin gesagt, die das ihrem Arzt gesagt hat, der danach noch viel mehr Patienten eingeschlossen hat in RUDI und PIT, weil er nämlich das Gefühl hatte das ist hier nicht 'ne Werbeveranstaltung, die die Patientenberaterin bei den Patienten stattfinden lässt. Also von daher fährt man eigentlich besser, wenn man das Ganze neutral fährt. Ich bin im Übrigen auch davon überzeugt, was ich da so dem Patienten gesagt hab.“ (J: 380-399) In der vorhergehenden Sequenz scheint sich die Idee eines produktübergreifenden Beratungsdienstes zu vermischen mit der Erfahrung, dass sich ein tendenziell neutrales Auftreten (bei gleichzeitiger**

Zuständigkeit für ein spezifisches Produkt) sogar als ökonomisch förderlich erweisen kann.

Als Vorteile einer produktübergreifenden Variante werden zum einen die patientenbezogene Betreuungskontinuität auch bei Produktwechsel sowie eine Kooperationskontinuität zwischen Arztpraxen und Beraterinnen benannt. Insgesamt gebe es weniger Schnittstellen und damit auch potentiell weniger Kommunikationskonflikte. Zugleich könnten mit einer unabhängigen Beratungsvariante ärztliche Vorbehalte gegenüber der Pharmaindustrie (auch im Sinne einer Mengenkontrolle eines verordneten Produktes, vgl. J: 595-605) umgangen werden. *„Wird 's auf jeden Fall mehr von den Ärzten in Anspruch genommen, wenn die Pharmaindustrie da mehr raus\_ rausgehalten werden würde, noch mehr halt einfach.“* (C: 1621-1623) In diesem Zusammenhang angesprochen wird die, scheinbar bereits an anderer Stelle des Unternehmens diskutierte Idee eines durch die Rheumaliga organisierten Unterstützungsdienstes, an dem sich die verschiedenen Pharmafirmen jeweils anteilig beteiligen (vgl.: A: 578-588).

Als Vorteile einer produktgebundenen Variante werden zum einen die finanziellen Möglichkeiten der Pharmaindustrie benannt (vgl. H: 610-617), zum anderen wird aber auch darauf hingewiesen, dass Patienten/Patientinnen eine Produktbindung für angemessen halten, da die Pharmafirma mit dem Verkauf des Produktes auch einen entsprechenden Gewinn mache. *„Manche Patienten finden das gut, dass das die Firma finanziert, die die Spritzen herstellt, dadurch dass die Spritzen auch so teuer sind, in dem das verdeutlicht, was eigentlich so 'ne Spritze kostet, finden die das schon okay.“* (A: 619-622) Unabhängig von einer Produktbindung sprechen Beraterinnen den Aspekt einer sog. Compliance Förderung durch den Unterstützungs-Dienst an, der dazu führe, dass ein vorzeitiger Therapieabbruch verhindert werden könne. In diesem Sinne sei der Unterstützungsdienst, so eine Aussage in der Gruppendiskussion, nicht nur für Patienten und Patientinnen sondern auch für Krankenkassen und Pharmaunternehmen gewinnbringend. (vgl. F: 704ff., C: 643ff., H: 698-700). Der Überlegung liegt die kontrovers zu diskutierende These zugrunde, dass eine sog. Compliance, also das patientenseitige Befolgen ärztlicher Verordnungen, dem grundlegend besten Versorgungsweg für einen Patienten/eine Patientin entspreche.

Zusammenfassend betrachtet, stellt der Unterstützungs-Dienst aus Sicht der Beraterinnen ein die ärztliche Versorgung ergänzendes Angebot für Patienten und Patientinnen mit chronischen Erkrankungen (hier rheumatoide Arthritis) dar. Der Unterstützungs-Dienst ermögliche eine Begleitung von Patienten und Patientinnen unter Berücksichtigung vielfältiger Dimensionen einer chronischen Erkrankung (z.B. auch der Belastungen durch die Erkrankung). In diesem Sinne wird die Frage sog. patientenseitiger Compliance aufgegriffen, die zu fördern – nicht zuletzt aus ökonomischen Gesichtspunkten – eine Aufgabe

des produktgebundenen Unterstützungs-Dienstes sei. Gleichwohl zeigen die Ergebnisse der Gruppendiskussion auch vorsichtige Ansätze eines Verständnisses für sog. Non-Compliance, ein Verständnis, dass sich vermutlich aus der Interaktion mit den Patienten und Patientinnen entwickelt.

Explizit im Hinblick auf die Zusammenarbeit mit den Ärzten und Ärztinnen wird deutlich, dass eine unklare Rollenzuweisung an die Beraterinnen besteht. So ist einerseits die Rede von einer Akquise in den Praxen, um auf diesem Wege mehr Patientinnen und Patienten in das Programm einschließen zu können, andererseits geht es auch um einen inhaltlichen Austausch zwischen Ärztinnen/Ärzten und Beraterinnen über bestmögliche Versorgungswege für einzelne Patienten und Patientinnen. Dieser Austausch ist insoweit nicht gleichberechtigt, als dass eine Abhängigkeit der Beraterinnen von den Arztpraxen besteht und dementsprechend Konfliktvermeidungsstrategien favorisiert werden. Die zum Teil als durchaus gut beschriebene persönliche Bindung zu Arztpraxen hat offenkundig noch nicht zu einer Modifizierung klassischer Rollenvorstellungen im Sinne der Entwicklung einer interdisziplinären Gesprächskultur beigetragen. Ausmaß und konkrete Formen einer Weiterentwicklung von Versorgungsqualität durch neue Formen interdisziplinärer Zusammenarbeit bleiben nach wie vor abzuwarten. In diesem Sinne ist auch die Frage der Entwicklung eines produktunabhängigen Beratungs- oder Unterstützungsdienstes zu diskutieren.

#### 4. Auswertung der Interviews mit Patienten und Patientinnen

Der Verordnung des Medikamentes Enbrel können, so ist den Interviews zu entnehmen, verschiedene Anlässe zugrunde liegen. In den Interviews dargelegt wird, dass die Verordnung des Medikamentes während einer Phase mit als hoch erlebter Krankheitsaktivität erfolgte. Erörtert wurde ferner, dass die Phase sich zugleich durch eine nachlassende Wirkung der bisherigen Therapie und/oder eine zunehmende Nebenwirkung der bisherigen Medikamente auszeichnete. (vgl. z.B. FA: 470ff., FC: 130ff., FD: 37ff., HJ: 26ff., HK: 44ff.) Frau I legt dar, dass sie eine ärztliche Empfehlung für die Einnahme von Enbrel ohne einen für sie spezifisch ersichtlichen Anlass bekommen hat (FI: 89ff.). Frau M erhält zum Zeitpunkt des Interviews bereits seit neun Jahren das Medikament Enbrel, dessen Verordnung auf ihre Eigeninitiative zurückzuführen ist. *„Und dann hab ich das im Internet gelesen von Enbrel, dass sich da Leute ebend was geschrieben haben. Ich chatte selber nich' und hab mein Rheumaarzt dann gesagt bei der nächsten wo ich da hinmusste, was ist eigentlich Enbrel. Das war 2001. Da sagt der oh=h da haben wir sie aber vergessen. Ja was heißt vergessen, wozu ist das. Ja das soll unterstützend sein. Er hat mir auch nich' viel dazu sagen können, muss ich ehrlich sagen. Er hat mir da so 'n Informationsblatt gegeben und ich hab gesagt ja wir können 's ja versuchen, wenn ich da noch mal rein komm.“ (FM: 122-130)*

Die an der Untersuchung beteiligten Patienten und Patientinnen haben aufgrund der Behandlung mit dem Medikament Enbrel das Angebot bekommen, sich am Rheuma Unterstützungs-Dienst (RUDI) zu beteiligen. Die Dauer der Verordnung des Medikamentes Enbrel zum Zeitpunkt der Interviews variiert bezogen auf die Gesprächspartner und -partnerinnen zwischen vier bis fünf Monaten und neun Jahren. Entsprechend variiert auch die Dauer der Beteiligung am Unterstützungs-Dienst; angegeben wird ein Zeitraum von vier bis fünf Monaten (eine Person) über ein bis zwei Jahre (neun Personen) bis hin zu vier bis fünf Jahren (eine Person). Deutlich wird, dass die Beteiligung am Unterstützungs-Dienst zum Teil zeitnah mit der Verordnung des Medikamentes Enbrel begonnen hat (z.B. bei Frau I und Herrn B), teilweise aber auch erst deutlich später (z.B. bei Frau M).<sup>4</sup>

Im Rahmen der Interviews sind die an der Studie beteiligten Patienten und Patientinnen zunächst gebeten worden, über Erinnerungen und Erlebnisse im Zusammenhang mit dem Unterstützungs-Dienst zu sprechen. In Analogie zum Angebot ist in den Antworten zum einen von persönlichen Gesprächen (vgl. Kapitel 4.1) und zum anderen von der Hotline (vgl. Kapitel 4.2) die Rede. Im Rahmen der Interviews erörtert worden sind des Weiteren Überlegungen zu der Frage, wer sich mit welchen Themen an wen (also z.B. den behandelnden Arzt/die behandelnde Ärztin, die Beraterin oder die Hotline des Unterstützungs-Dienstes) wendet (vgl. Kapitel 4.3). Abschließend werden Wünsche und Ideen

<sup>4</sup> Eine detaillierte Beschreibung des Samples ist dem Kapitel 2 (Methodisches Vorgehen) zu entnehmen.

der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen im Hinblick auf eine zukünftige Gestaltung des Unterstützungs-Dienstes entfaltet (vgl. Kapitel 4.4). Die Darstellung der Interviewauswertungen endet mit einem zusammenfassenden Resümee (vgl. Kapitel 4.5).

#### **4.1 Das persönliche Gespräch im Rahmen des Rheuma Unterstützungs-Dienstes**

Bei den persönlichen Gesprächen handelt es sich in der Regel um einmalige Begegnungen zu Beginn der Teilnahme am Rheuma Unterstützungs-Dienst. Die Gespräche zwischen den Patienten/Patientinnen und den Beraterinnen haben jeweils in der häuslichen Umgebung der an RhA erkrankten Männer und Frauen stattgefunden.

##### **Erinnerungen an Gesprächsinhalte**

Nach den persönlichen Gesprächen gefragt, führen die Interviewpartner und -partnerinnen aus, dass sie diese in netter Erinnerung hätten, die Mitarbeiterinnen des Unterstützungs-Dienstes seien freundlich und zugewandt gewesen und hätten sie über verschiedene Aspekte des Umgangs mit dem Medikament Enbrel informiert. So heißt es beispielsweise in dem Interview mit Frau D: *„(...) und ich hab auch eigentlich nu, bin dann als ich wieder im Hause war vom Krankenhausaufenthalt hier besucht worden, bin eingeführt worden, wie man was zu handhaben hat und wie ich mich im Urlaub verhalte und wie ich mit den Spritzen umzugehen habe und so weiter, das war auch, mit zwei Damen waren die bei mir, das war auch sehr zufrieden stellend.“* (FD: 16-21) Und in dem Interview mit Frau H heißt es: *„Ja, dieses Einführungsgespräch was ich mit einer Dame hatte, die wie ich anfang mit dieser Kur mit diesen Spritzen, wollte sie mich auch so 'n bisschen einführen, ich musste da meine Einwilligung geben bei dem Arzt und sie kam dann auch zu mir und ich muss sagen, dieses Gespräch mit dieser Dame war sehr gut gemacht. Und sie hat mich auf alles hingewiesen, auch wenn man, wenn ich mal verreise und ich hatte auch bestimmte Fragen, die ich mir aufgeschrieben habe und wie ich mich zu verhalten habe und wenn da was mit Kühlkreisen oder auch verreisen wenn, die müssen ja immer gekühlt werden die Spritzen und bekam auch das passende Material, dass ich das dann transportieren konnte. Also diese Dame, dieses Einführungsgespräch fand ich sehr sehr gut.“* (FH: 125-136) Explizit wertgeschätzt wird die Möglichkeit, die noch offenen Fragen beantwortet zu bekommen und somit die Breite der eigenen Informiertheit über die Behandlung erweitern zu können. *„Also ich fand das gut, wie sie (die Mitarbeiterin von RUDI; Anmerk. d. Verf.) auf die Fragen antwortete und mir erklärte auch mit dem Enbrel eben was das genau wäre und was das bewirkt und dies und das. Also die ganze Aufklärung und alles war sehr gut.“* (FI: 325-328) Und in einem anderen Interview heißt es: *„Das war toll. Das war einfach gut, ich hab viel gelernt.“* (FM: 1044). Deutlich wird, dass auch Patienten/Patientinnen, die das Medikament Enbrel zum Zeitpunkt des Beratungsgesprächs schon längere Zeit einnahmen, für sie neue Informationen erhalten haben.

Spezifische Themen, die im Rahmen der persönlichen Gespräche erörtert worden sind, umfassen Gesichtspunkte wie die Kühlung des Medikamentes, die Art und Weise der Injektion des Medikamentes sowie Aspekte, die im Hinblick auf Auslandsreisen bedacht werden sollten. Frau D fasst ihre Erinnerungen an das Gespräch folgendermaßen zusammen: *„Ja und die (Beraterin, die den Hausbesuch gemacht hat; Anmerk. d. Verf.) hat dann eben wie gesagt mir Unterlagen hier gelassen und diese Behälter für die Spritzen und das Formular für den Arzt falls ich verreise, dass ich die mitführen darf und ja. Und eben wie ich das machen soll mit den Spritzen und und na ja so, dass man sie 'ne halbe Stunde bevor man sich spritzt, aus 'm Kühlschrank nimmt und dann eben ne in etwas Zimmertemperatur, und dass man langsam spritzen soll, also praktisch 'ne Aufklärung wie ich das zu handhaben hab.“ (FD: 146-153)* Thematisiert worden, so ist einem anderen Interview zu entnehmen, sei ferner die Zusammensetzung und die Wirksamkeit des Medikamentes (vgl. FE: 243-244).

Neben den vorab skizzierten Themen ist in den Interviews überdies die Rede von Informationen über potentielle Gefahren einer Unterbrechung der Kühlkette des Medikamentes Enbrel. Explizit betont wird, dass von Seiten der Patientenberaterinnen darauf aufmerksam gemacht worden ist, dass die Möglichkeit der Unterbrechung der Kühlkette bei so genannten Reimporten erhöht sei. Frau F stellt die Thematik im Interview wie folgt dar: *„Und ich hatte aber die Spritzen geholt und da war 's zum Beispiel so, dass die mir hier in der Apotheke hier unten, da wurde sie (die Beraterin, Anmerk. d. Verf.) ganz böse, sagt sie am liebsten würde ich sie runterfahren zur Apotheke, haben die mir ein wie nennt sich das Reimport gegeben. Und dann sagt sie zu mir, das ist zum Beispiel so was, was ich ganz konkret von ihr erfahren hab, niemals ein Reimport. Und dann hat sie mir auch erklärt warum, durch die Kühlkette und. Sie sagt sie wissen doch gar nich' was da alles passiert ne wenn das und so weiter. Und dann hat sie mir auch erklärt, wie dies Enbrel hergestellt wird ne, wie das praktisch, ich sag jetzt mal mit meinen Worten gezüchtet wird ne. So und und was auch passieren kann, wenn das denn verarbeitet wird, dass das manchmal auch kippt und denn 'ne ganze Versuchsreihe umsonst war und so. Na sie hat mir das denn ebend alles ganz genau erklärt. Und da sagt sie, deswegen auch erst mal nur drei Spritzen ne. Sagt sie, wenn sie 's nich' vertragen ne bei den teuren Medikamenten ne, probieren wir 's erst alles aus. Und wie gesagt denn hat sie mir das genau mit dem Reimport erklärt. Und seitdem achte ich jetzt auch ganz genau drauf, die wissen das hier schon in der Apotheke ne. Wenn ich dann komme und sage, ja ist alles klar. Ich sag ich nehm' ihren Reimport nich' an ne. Also das war zum Beispiel von ihr. Also ohne diese Patientenberaterin hätte ich das nich' gewusst ne. Sie guckte sich das noch mal an, sagt sie na ja gut, das ist schwer zu erkennen, aber es sieht noch normal aus sagt sie ne ((lacht)). Es muss ja nich' kippen, wenn das irgendwie 'n Reimport ist, aber sagt sie das Risiko gehen wir nich' ein. Ne dafür sind die Medikamente zu teuer sagt sie, das haut nich' hin. Also das das erste, was sie mir wirklich ganz konkret dann auch sagen konnte, weil ich zufälligerweise grad die Spritzen da hatte ne.“ (FF: 655-682)*

Während Frau F darlegt, dass sie seit Erhalt der Informationen zur Kühlkette, in der Apotheke keine so genannten Reimporte mehr annimmt, stellt sich das Problem für Frau E anders dar. Sie hat mit ihrer behandelnden Ärztin über das Thema „Kühlkette und Reimporte“ gesprochen. *„Also wenn ich wenn ich wenn ich jetzt wenn das Medikament keine Ne\_ Wirksamkeit hätte dann würde ich schon meine Ärztin anrufen, weil das ist ja bei dem Enbrel, das sagte mir die die Krankenschwester (Beraterin, Anmerk. d. Verf.) es dürfen keine Reimporte sein oder sollten keine Reim\_ oder dürfen keine Reimporte, ich krieg' aber Reimporte, jetzt das zweite Mal schon. Und ich hab mit meiner Ärztin, ich war jetzt grade da und dann hab ich noch mal mit ihr gesprochen, und ich weiß wie das läuft, dass sie hier hergestellt werden und nur irgendwo hin verbracht werden, neu verpackt werden. Aber und die RUDI-Dame sagte mir denn könnte die Kühlkette unterbrochen sein. Und meine Ärztin sagte mir das ist so nich' also sie hat noch von keinem Patienten gehabt, dass die Wirksamkeit aufgehört hat. Und ja weiß ich auch nich' ich muss damit leben, dass es so ist ne. Denn ich hab jetzt und und ich wusste das ja nich' dass beim letzten Mal schon, ich hab 'n sehr guten Apotheker auch und der sagte auch nee das steht hier auf'm Rezept drauf die Nummer, die bedeutet es kann, es es kann 'n Reimport sein, ich wusste da ja nich' und das ist jetzt auch wieder so, ich ich wusste das, ich hab 's ja jetzt mit meiner Ärztin durchgesprochen ne. Wenn das, wenn sie das so raufschreibt, denn müsst' es Original sein, bestimmte Nummern sagen das aus. Ja erst mal muss ich damit so leben. Und sie sagte mir so viel im Preis ist da kein Unterschied, ich weiß es nicht.“* (FE: 363-385)

Während die Information der im Rahmen des Rheuma Unterstützungs-Dienstes tätigen Beraterin Frau F insoweit geholfen hat, als dass sie sich gegen eine Verordnung so genannter Reimporte scheinbar erfolgreich zur Wehr setzt, führt sie bei Frau E zu einem Konflikt, da die Auffassung von Beraterin und behandelnder Ärztin nicht übereinstimmen. Sie müsse sich, so Frau F, der ärztlichen Vorstellung beugen (*„ich muss damit leben, dass es so ist ne“*), erst wenn es zu Komplikationen käme, sehe sie für sich eine Handlungsmöglichkeit. Die für Patienten und Patientinnen sich u.U. ergebende Problematik unterschiedlicher Auffassungen zwischen Beraterinnen und Ärzten/Ärztinnen wird auch anhand eines anderen Themas – der Frage einer Grippeimpfung – deutlich. Frau A erhält von der Beraterin die Empfehlung, sich gegen Grippe impfen zu lassen, von ärztlicher Seite wird ihr hingegen geraten, sich nicht impfen zu lassen. Sie folgt dem ärztlichen Rat (vgl. FA: 136ff. und FA: 365ff.). Auf der Basis der vorab skizzierten Beispiele lässt sich nicht ergründen, inwieweit die unterschiedlichen Positionen von Beraterinnen und Ärzten/Ärztinnen für die Patienten und Patientinnen einen belastenden Konflikt darstellen. Unabhängig davon hat es den Anschein, dass es keinen vertieften Austausch zwischen Beraterinnen und Ärzten/Ärztinnen (z.B. im Hinblick auf die Themen „Unterbrechung der Kühlkette“ und „Impfungen bei gleichzeitiger Einnahme des Medikamentes Enbrel“) mit dem Ziel der Entwicklung bestmöglicher Vorgehensweisen gegeben hat. Auch der Modus der Information von Patienten und Patientinnen scheint nicht durchgängig systematisch zu erfolgen. *„(...) und da ich nun schon sehr lange Enbrel nehme, bin ich ja nun kein Neuling*



*mehr und trotzdem konnte sie (die Beraterin, Anmerk. d. Verf.) mir noch so ein zwei Tipps geben also mit der Spritze und aus der Kühlung nehmen und erst mal draußen liegen lassen und so weiter, bevor die richtige Temperatur da ist, dass man sie spritzen kann und warum da vorne diese kleine Blase ist und so ne also, das war schon sehr interessant, (...).“ (FC: 22-28).*

### **Erinnerungen am Beispiel konkreter Unterstützung**

Eng verbunden mit den im Rahmen der Beratungsgespräche erhaltenen Informationen legen die Interviewpartner und -partnerinnen verschiedene Beispiele konkreter Unterstützung durch die Beraterinnen dar, die sich vor allem auf die Funktionsfähigkeit der Spritzen wie auch auf den Vorgang des Spritzens beziehen. Frau E beschreibt die erfahrene Unterstützung folgendermaßen: *„Und dann wurde ebend umgestellt auf Enbrel und das ist mir sehr gut bekommen bis jetzt, einwandfrei muss ich sagen. Da hatte ich aber auch erst den Pen, da waren aber Probleme denn hat eine ganze Charge, ein Paket hab ich immer für 'n Vierteljahr die Spritzen, das funktionierte nicht, die haben nich' ausgelöst, denn war die Dame von, die meine Ansprechpartnerin von der Firma ist, die kam denn und das löste wirklich nich' aus. Und dann haben wir das zurückgegeben und jetzt spritz ich das mit Fertigspritzen. Das bekommt, gefällt mir besser. Weil man da immer schon, man hat, ich hab Rheuma eigentlich fast nur in den Händen und dadurch hab ich ja auch gar nich' gar nich' die Kraft. Mein Mann hat auch schon gedrückt, der hat 's auch nich' hingekriegt. Und jetzt spritz ich ebend die Fertigspritze und das bekommt mir sehr gut muss ich sagen. Bekommen sowieso, aber von der Handhabung ist es leichter.“ (FE: 58-72)*

Herr J erinnert sich, dass er nach Injektion des Medikamentes Enbrel Hautreaktionen im Bereich der Einstichstelle gehabt hat. Offenkundig hat er mit dem ihn behandelnden Arzt über die Reaktion gesprochen. Daraufhin fragt ihn der Arzt, ob er zu einer Teilnahme am Rheuma Unterstützungs-Dienst bereit sei. Im Erleben von Herrn J ist es die Patientenberaterin, die ihm bei der Lösung seines Problems nachhaltig unterstützt hat. *„Nee das, RUDI fing an im Februar/März 2011 dann, weil ich mit dem Enbrel Probleme hatte am Anfang, ich hab die Fertigspritzen gehabt und die gingen in Bauch. Da kriegte ich die erste Zeit danach so richtig Bratpfannen große rote Flecken die fürchterlich juckten. Daraufhin hatte mich der Doktor X. aus der Rheumaklinik C dann gefragt, ob ich eventuell an RUDI teilnehmen würde, weil die, weil das Medikament ja auch von da kommt. Hatte ich nichts gegen. Hab dann da von RUDI Bescheid gekriegt. Die haben sich hervorragend bemüht, gekümmert, war gleich jemand hier, kurze Einweisung. Und seit ich jetzt auf den MyClic umgestiegen bin, ich mein da bin ich mit einer der ersten glaub ich, die gleich wie es rauskam genommen haben, der geht jetzt in Oberschenkel, keine Probleme.“ (HJ: 124-135)*

Frau M erhält bereits seit ca. neun Jahren das Medikament Enbrel. Seit zwei Jahren nimmt sie an dem Rheuma Unterstützungs-Dienst teil. Obwohl sie sich selbst als erfahren im Umgang mit ihrer Erkrankung und mit der Therapie erlebt, habe sie das persönliche Gespräch mit der Beraterin von RUDI als hilfreich in Erinnerung. *„Und ich sag mal vor*

*zwei Jahren war glaub ich jemand hier von RUDI und hat, kam eine Frau hierher, hat mir sehr geholfen muss ich sagen, ich hatte immer so 'ne Spritze wo ich das aufziehen musste mit meinen Händen nich' so toll gewesen. Und das hatt' ich denn hier auch zu der Dame erzählt und dann hat sie mir dieses neue System von Enbrel mit, wie so 'ne Zuckerspritze wo man oben bloß draufdrücken braucht. Und das geht seitdem viel viel besser bei mir. Hat mir auch Einiges gesagt was ich nich' wusste. Ich hab sie aus 'm Külschrank rausgenommen, hab sie sofort reingespritzt, dass sie erst noch 'n bisschen liegen muss.“ (FM: 158-167) Die Bedeutung, die die erfahrene Unterstützung für Frau M zu haben scheint, zeigt sich nicht zuletzt daran, dass sie ihre Erinnerungen an das persönliche Gespräch im Interview wiederholt thematisiert (vgl. auch FM: 738ff.).*

### **Erinnerungen an die Begegnungen**

Im Rahmen der Interviews wird das Moment der aufsuchenden Beratung, d.h. das persönliche Gespräch in der häuslichen Umgebung der Patienten und Patientinnen hervorgehoben. Frau F erinnert sich, dass sie sich zwischen einer telefonischen und einer persönlichen Beratung entscheiden konnte. *„Ja. Ja ich bat da drum, weil sie (die Mitarbeiterin von RUDI, Anmerk. d. Verf.) hat es mir freigestellt, ob wir das telefonisch machen oder ob sie zu mir nach Hause kommt. Und ich bat, weil mir das wichtig war dann von wenn man gegenüberstzt ist das immer angenehmer als, dafür war mir dies Ganze, denn es ist ja ein teures Unternehmen und war mir das doch sehr wichtig dass ich genau Bescheid wusste, also wenn ich der Dame gegenüberstze ist mir das angenehmer als wenn ich das telefonisch mache.“ (FH: 165-172) Auch Herr B betont, dass die Beraterin zu ihm nach Hause gekommen sei. *„Ja, die war auch da (...) bei mir, die war sogar ganz draußen da im auf 'm Dorf. (...) Und wir haben uns 'ne gute eineinhalb Stunden unterhalten und da ich das Medikament gut jetzt vertrage und so weiter gab 's da kaum was, was ich da speziell noch fragen musste.“ (HB: 63-73) Deutlich wird, dass das Aufsuchen der Patienten/Patientinnen in ihrer häuslichen Umgebung als ein Ausdruck der Wertschätzung erlebt wird. Nicht zuletzt scheint dabei auch die zeitliche Dimension von Bedeutung zu sein. So betont Herr H beispielsweise, dass das Gespräch gut eineinhalb Stunden gedauert habe. Es ist davon auszugehen, dass Gespräche mit den behandelnden Ärzten/Ärztinnen selten einen auch nur annähernd großzügig dimensionierten Zeitumfang haben. Vor diesem Hintergrund ist von einer erlebten Wertschätzung sowohl auf räumlicher als auch auf zeitlicher Ebene auszugehen. Diese Ebenen spiegeln sich auch im folgenden Interviewausschnitt wider. *„Und es dauerte auch gar nich' lange, da hat die Dame sich bei mir gemeldet und ist auch hier hergekommen ne und wir haben ein ganz tolles Gespräch gehabt muss ich sagen also, sehr sympathisch und sie hat mir das auch alles ganz toll erklärt und verklückt und und und ne. Und dann war 's nachmittags um halb vier, oh sagt sie ich müsste eigentlich um vier in P-Stadt sein, da haben wir uns total verquatscht ((lacht)). Oh sag ich nur Fliegen ist schöner ((lacht)). Nein die war also wirklich ganz nett, hat mir alles ganz ausführlich erklärt hat wirklich, ich hab gar nich', ich hab nachher gar keine Fragen mehr gehabt, weil sie eigentlich alles gesagt hatte ((lacht)) ne was man eigentlich so wissen***

*müsste ne. Also das hat mir sehr gut gefallen, muss ich sagen ne.“ (FF: 621-633) Neben den Gefühlen erlebter Wertschätzung in einer Phase der Belastung durch eine schwere chronische Erkrankung bringt die Interviewpartnerin zum Ausdruck, dass es für sie eine Unterstützung darstellt, mit ihrer Erkrankung gesehen und wahrgenommen zu werden. Auf die Frage, was es für sie bedeutet, von einer Beraterin zu Hause besucht zu werden, antwortet sie: „Ach ja schwer zu sagen eigentlich (--). Man fühlt sich geborgen. Hört sich jetzt vielleicht doof an oder kitschig oder so ne ((lacht)). Es ist einfach so dass, es ist jemand da wenn wirklich was ist oder so, nich' nur der Arzt, sondern andre Leute wollen auch wissen wie 's dir geht oder so ne.“ (FF: 701-705) Während für Frau F das Moment der Geborgenheit im Mittelpunkt steht, ist für Herrn J das Gefühl, von der Beraterin ernst genommen worden zu sein, zentral. „Tja was war sie (die Beraterin, Anmerk. d. Verf.), 'ne gute Stunde hier. Und ist ja, und das war so die, also es war auch nett, es war, man fühlte sich nich' nich' irgendwie über 'n, nich' nich' nich' über 'n Tisch gezogen. Ich fühlte mich schon ernst genommen. Und ich mein das, das möchte' ich auch ganz gerne, weil wenn ich merk' dass ich nich' ernst genommen werde, auch mit meinen Problemen, dann schalt ich dann auch auf stur.“ (HJ: 175-181)*

Neben dem vorab skizzierten Erleben von Wertschätzung, Geborgenheit und Anerkennung des patientenseitigen Empfindens zeigt die Auswertung der Interviews ferner, dass es auch Interviewpartner/Interviewpartnerinnen gibt, die das Beratungsgespräch wohl als freundlich aber nicht als förderlich in Erinnerung haben. „Na ja dass mehr oder weniger sie (die Beraterin, Anmerk. d. Verf.) mich gefragt hat, wie 's mir geht und wie ich damit klar komm', aber damals war das so, RUDI fing grade, für mich grade an und ich kann da ganz schlecht was zu sagen, also mir selber hat das damals nicht so viel gebracht. Ich hab wie wie jetzt mit Ihnen hab ich denn gesagt, wie mein Krankheitsbild vorher war, also dass die Hände geschwollen waren und. Und halt eben dass es mir schnell geholfen hat. Und und ich hab mich auch ihr gegenüber geäußert, dass es an sich interessanter wär', dass ich nich' nur sie kennen lernen könnte, sondern auch über RUDI hinweg mit andern Leuten. Zum Beispiel ich bin in der Rheumaliga und dann hat man oft so Seminare. Und das ist interessant.“ (HK: 547-557) Und weiter heißt es: „Aber das, ich hab, die Frau war ganz nett und aber wir haben uns dann 'ne Zeit lang, so genau wie mit Ihnen. Was alles anlag und und und aber.“ (HK: 564-566) Das Beratungsangebot, so lässt sich den Zeilen entnehmen, hat den Bedarf von Herrn K nicht getroffen. Zum einen hat es zu einem Zeitpunkt stattgefunden, an dem Herr K noch keine Fragen formulieren konnte, da die Verordnung des Medikamentes Enbrel wie auch die Teilnahme am Unterstützungs-Dienst noch gänzlich neu waren („aber damals war das so RUDI fing grade, für mich grade an“). Zum anderen implizierte sein Bedarf eher den Austausch mit anderen Betroffenen denn mit einer Beraterin des Unterstützungs-Dienstes.

Das unterschiedliche Erleben der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen aufgreifend, bleibt festzuhalten, dass differenzierte Überlegungen zum individuellen Bedarf der Patienten und Patientinnen mit in die Planung eines Unterstützungs-Dienstes bei chronischen Erkrankungen einfließen sollte. Dieser Aspekt wird im Rahmen des folgenden Unterkapitels, in dessen Mittelpunkt die Hotline des Rheuma Unterstützungs-Dienstes steht, weiterführend erörtert.

#### **4.2 Die Hotline im Rahmen des Rheuma Unterstützungs-Dienstes**

Neben aufsuchenden persönlichen Gesprächen beinhaltet der Rheuma Unterstützungs-Dienst das Angebot einer Hotline. Die an dem Unterstützungs-Dienst teilnehmenden Patienten und Patientinnen werden in regelmäßigen Abständen von Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen der Hotline angerufen. Das Angebot sieht ferner eine bei patientenseitigem Bedarf jederzeit nutzbare Hotline vor.

##### **Die RUDI Hotline: eine ergänzende Ansprechoption**

Davon ausgehend, dass gerade Fachärzte und Fachärztinnen nicht generell zeitnah erreichbar sind, stelle die Hotline ein die ärztliche Versorgung ergänzendes Angebot dar. *„Und dann kamen ja die ersten Anrufe da hat man mich eben gefragt, ob ich spezielle Fragen hab und da hab ich gesagt ja gut, das ist ja ganz wichtig für dich du bist ja nicht immer jederzeit jetzt in X-Stadt (in der Rheumaklinik, Anmerk. d. Verf.) und das ja vielleicht noch intensiver vom Medikament her, ich hab eigentlich nur eine positive Einstellung dazu und im Moment kann ich da andres nicht sagen, also dieses Programm, wenn ich angerufen werde, geb' ich Antworten und von mir aus so wichtige Fragen hatte ich noch nicht, weil ich auch ganz gut eingestellt bin und zurechtkomme und auch nicht diese rheumatischen Beschwerden habe in den letzten zwei drei Jahren und (...). (FA: 38-48)* Herr J formuliert sein Erleben mit folgenden Worten: *„Es ist jemand da, den man erreichen kann, jederzeit wenn man was wissen möchte. Wenn man Probleme hat mit Enbrel speziell, aber auch bei andern Sachen. Auch RUDI meldet sich in regelmäßigen Abständen und fragen nach wie 's einem geht, ob 's Probleme gibt. Find' ich schön als Patient, man is' nich' alleine gelassen, man man hat 'ne Anlaufstelle, außer Hausarzt, die teilweise doch sehr stark überlastet sind. Außer die Rheumaklinik C, also der Rheumatologe.“ (HJ: 151-157)*

Frau A erlebt den Unterstützungs-Dienst als ein zusätzlich zur haus- und fachärztlichen Versorgung bestehendes Versorgungselement. Folglich spricht sie von einem *„doppelte(n) Ansprechpartner“ (FA: 259)* (die ärztliche Versorgung und der Unterstützungs-Dienst) bzw. von einem *„Dreiecksverhältnis“ (FA: 160)* (Hausärztin, Rheumaklinik und der Unterstützungs-Dienst). Obwohl der Unterstützungs-Dienst als ein ergänzendes Versorgungselement betrachtet wird, bleibt zugleich zu konstatieren, dass er eher im Sinne einer Möglichkeit und nicht im Sinne eines kontinuierlich genutzten Angebotes verstanden wird, denn: *„Solange es mir gut geht, hat man, hab ich auch keine Fragen.“ (FA: 197-198).*

Die Betrachtung der Hotline des Unterstützungs-Dienstes als eine mögliche Ansprechoption kommt auch in den Ausführungen von Frau C zum Ausdruck. *„Und manchmal hab ich gedacht och die sind so nett ruf mal zurück ((lacht)). Einfach so, hab ich denn auch gemacht. Und denn wurd' ich auch manchmal verbunden und andere Mal lief denn, rief denn meistens ist 'n junger Mann da, mit dem ich da immer im Kontakt bin, denn rief der denn wieder zurück. Also das war so, ist so ganz ganz ist nich' persönlich, aber es ist sehr nett. So wenn ich, ich denke schon wenn ich Fragen habe, dass ich da ganz gut aufgehoben bin.“* (FC: 43-50)

Motive für einen Anruf bei der Hotline können zum Beispiel die Nachbestellung eines Spritzenabwurfbehälters (vgl. FD: 185ff.) aber auch Fragen zu potentiellen Impfungen sowie zu Auslandsreisen (vgl. FA: 180ff.) oder auch Fragen zur Verträglichkeit bzw. Unverträglichkeit des Medikamentes Enbrel mit anderen Medikamenten (vgl. FI: 265ff.) sein.

### **Die RUDI Hotline: eine angenehme Sicherheitsoption**

Neben dem Aspekt einer ergänzenden Ansprechoption scheint das von der Hotline ausgehende Angebot regelmäßiger Anrufe bei den Patienten und Patientinnen als angenehme Sicherheitsoption erlebt zu werden. Zum einen formulieren die Interviewten, dass sie es wertschätzen zu wissen, dass von anderer Stelle an sie gedacht wird. Und zum anderen geben sie an, dass die jederzeit mögliche Erreichbarkeit der Hotline ein Gefühl von Sicherheit vermittele. *„Ah ja was kann ich da (bei der Hotline, Anmerk. d. Verf.) bekommen? Wenn ich das jetzt wüsste, wär' ich ja auch 'n bisschen schlauer. Muss ich ganz ehrlich sagen. Weiß ich nicht, ich hab nur so das Gefühl, dass da immer irgendwie einer ist, der auch, der mich kennt und der auch damit zu tun hat, mit diesem Enbrel das ist ja nich' etwas, was jeder bekommt dass ich da so 'n bisschen, ja dass ich, dass die 'n Auge auf mich haben. Das Gefühl hab ich, und dass da auch immer 'n regelmäßiger Anruf kommt und wenn ich, dass ich auch immer wieder zurückrufen kann und auch zwischendurch anrufen kann. Und auch sofort, wenn ich die Hotline wähle ist immer jemand sofort dran. Also ich hab jetzt immer die Geschäftszeiten genommen, ich weiß nich wie das nachts ist oder so. Aber das ist ja auch kein Thema für nachts, das ist ja 'n Thema dann für 'n Arzt, wenn man nachts irgendwo Probleme kriegt. Aber krieg ich nicht, weiß ich schon mit umzugehen. Ja das ist das ist wahr, da das kommt mir jetzt so, dass es eigentlich ganz gut ist, dass da so für so ein besonderes Medikament eine, jemand ist, der ja der 'n Auge auf mich hat. Wo ich anrufen kann, wenn ich wirklich 'n Thema hab, 'n Problem hab.“* (FC: 107-124) Mit der Belastung einer chronischen Erkrankung lebend und zugleich ein noch relativ neu entwickeltes Medikament einzunehmen, stellt selbst bei einem als gut erlebten Befinden eine Belastung dar, in deren Kontext das Angebot einer Hotline für bestimmte Patienten und Patientinnen eine Entlastungsoption darstellen kann. Obwohl sie bereits eine „erfahrene“ Patientin sei, erlebe sie, Frau C, das Hotline Angebot als eine Art Sicherheitsanker. *„Ich bin also eine sehr, wie soll man das sagen, aufgeklärte Rheumatikerin und komme ganz gut mit dem zurecht, weil ich da schon sehr lange drin bin, hab viele viele Schulungen mitgemacht in den ersten Jahren und bin also doch sehr selb-*

*ständig und weiß auch so das zu händeln ganz gut. Und trotzdem hab ich 'n gutes Gefühl, dass ich wenn ich weiß, da ist irgendetwas, dass ich da anrufen kann, meinen Arzt sowieso, aber auch da. Ja ((lacht)). Also das ist schon, dass ich empfinde das als positiv, dass ich da eine Telefonnummer hab, die ich anrufen kann.“ (FC: 60-69) Frau D formuliert ihr Erleben im Hinblick auf das Angebot der Hotline mit folgenden Worten: „Dass es eine bestimmte Situationen waren nich' da, es war eben immer allgemein nach meinem Befinden gefragt worden und wie 's mir dann geht und jetzt geht und nö alle, alles also irgendwo hat man rundum ein gutes Gefühl, gutes Gefühl dabei, betreut zu werden, bei der Geschichte, bei der Krankengeschichte. Ja das wäre so das, was ich dazu zu sagen hätte.“ (FD: 26-32; vgl. auch FD: 194-203)*

Neben dem vorab skizzierten Erleben von Sicherheit und Geborgenheit scheint mit der Hotline des Unterstützungs-Dienstes auch eine grundsätzlich wiederkehrende Erinnerung an die Erkrankung verbunden zu werden. Für Frau A stellt der Unterstützungs-Dienst ein zu ihrem Versorgungsalltag dazu gehörendes Moment dar, das zu einer immer wiederkehrenden Beschäftigung mit der Erkrankung beitrage. *„Erst mal von der Psyche her ne, von der Psyche her. Also RUDI gehört jetzt inzwischen, jetzt da die ja da sind so ähnlich sag ich mal wie dieser Besuch in X-Stadt (in der Rheumaklinik, Anmerk. d. Verf.). Ich muss irgendwann nach X-Stadt und irgendwann ruft RUDI wieder an kann sein. Und dann frag ich mich natürlich vorher auch, oder wenn ich mal so dran denke und hier sitze, ach ja wenn die anrufen, also die RUDI, wenn die anrufen was hast du dann für eine Frage, du musst ja auch mal was fragen, damit die auch merken ((lacht)) du interessierst dich dafür oder so, also also das gehört schon jetzt mit da rein in das Ganze. Ja also es ist vom Wissen her jetzt bei mir drin. Zu Anfang hab ich gedacht na ja okay was soll das RUDI. Und dann kam der erste Anruf, och ja oh die haben angerufen. Was die haben angerufen, was wollen die denn ((lacht)) so ne. Und beim zweiten Mal, ach ja, ja sie haben, dann war ich nich' zuhause, mein Mann sagt, du die melden sich noch mal, ja sag ich gut können sich ja melden. Was erzähl ich denen denn mal? Aber eigentlich werd' ich dann ja auch immer sehr nett gefragt. Informationen geben die ja nich', nur wenn ich was wissen möchte.“ (FA: 330-347) Interessanterweise stellt Frau A sich nicht die Frage, welche Informationen sie sich hinsichtlich der Erkrankung sowie der damit verbundenen Therapie wünscht, sondern was sie im Rahmen der Anrufe bei der Hotline fragen oder berichten könnte, um auf diesem Wege ihr Interesse an dem Unterstützungs-Dienst zu bekunden. Zum Ausdruck kommt sowohl eine gewisse Überraschung für das Interesse an ihrer Person als auch ein gewisses Befremden hinsichtlich der wiederholten Nachfragen (*„Was die haben angerufen, was wollen die denn ((lacht)) so ne.“*). Zugleich lässt sich die vorab zitierte Interviewsequenz als Hinweis auf eine bestehende Dankbarkeit für das therapeutische Angebot deuten, dass ihren Ausdruck in dem Bestreben der Interviewpartnerin findet, sich im Rahmen der Hotline als interessierte Patientin vorzustellen. Diese Deutung verweist auf die Notwendigkeit einer spezifischen Auseinandersetzung mit dem Angebot*

des Unterstützungs-Dienstes. Dieser Aspekt wird im folgenden Textabschnitt weiterführend aufgegriffen.

### **Die RUDI Hotline: ein nicht gewünschtes Angebot**

Die wiederkehrenden Anrufe von Seiten der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Hotline des Unterstützungs-Dienstes können auch als nicht gewünschtes Angebot verstanden werden. So erlebt Frau H die Anrufe beispielsweise als unangenehm aufdringlich, zumal dann, wenn sie keine Fragen hat, die sie im Rahmen der Hotline stellen möchte. *„Aber dann nachdem die Anrufe, das war immer wieder, das war dann auch eine andre Dame, wenn ich mich nich' irre. Und dann wurde auch gefragt wie 's mir geht und das fand ich eigentlich so 'n bisschen überflüssig. Also wenn ich fachliche Fragen hatte, die könnten, konnten die mir ja nicht beantworten und dafür hatte ich ja auch meinen Arzt, den ich da fragen konnte. Und ich fand das 'n bisschen eigentlich überflüssig, diese diese Anrufe und ich hatte dann auch, bin ich auch manchmal nich' da gewesen und dann wurd' ich dann immer wieder angerufen und ja also auf der einen Seite würde ich sagen, es is' überflüssig diese Anrufe, auf der andern Seite tut es mir leid, wenn diese Leute wieder arbeitslos werden. Aber heute guckt man ja nicht auf diese Perspektiven, man ist da heute eigentlich recht rigoros und sagt sich also egal ob sie arbeitslos werden oder nich'. Und das find' ich, bin ich 'n bisschen vorsichtig also ja.“* (FH: 137-151) Für Frau H gestaltet sich die Hotline als ein nicht erforderliches Angebot. Dieses hat wenigstens zwei Gründe: Zum einen versteht sie als Adressat für auftauchende Fragen ihren behandelnden Arzt, zum anderen ergeben sich für sie in Phasen geringerer Krankheitsaktivität bzw. zufrieden stellender therapeutischer Versorgung in der Regel keine Fragen. Allein soziale und ökonomische Überlegungen, d.h. eine befürchtete Arbeitslosigkeit der RUDI Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen scheinen sie davon abzuhalten, für eine Abschaffung der Hotline in der bisherigen Form zu sprechen. Gleichwohl führt sie an anderer Stelle des Interviews aus, dass sie neben dem als wichtig erachteten persönlichen Gespräch eine Ansprechpartnerin/einen Ansprechpartner wünscht, die/den sie selbst bei Bedarf kontaktieren kann. *„Ach dies erste Gespräch geben. Das find' ich eigentlich sehr wichtig. Das muss ich sagen, das sollte es eigentlich für jeden geben. Ich fand es sehr sehr wichtig ja. Und wenn etwas ist, denn kann man kann man ja immer noch mal selbst drauf zurückgreifen und diejenige Person anrufen. Aber wenn ich alle sechs Wochen damals war es, dass ich einen Anruf bekam das muss nich' sein, weil ich nichts hatte, das könnte man einsparen. Und aber dass man diese Unterlagen hat vielleicht, dass man diese, auf diese Person zurückgreifen kann, wenn man Fragen hat.“* (FH: 541-549) Anknüpfend an das persönliche Gespräch entwickelt Frau H die Idee, bei Bedarf eben jene Person kontaktieren zu können, die das Erstgespräch geführt hat. Diese Idee veranschaulicht die Bedeutung der persönlichen Begegnung im Kontext der Begleitung und Unterstützung im Verlauf chronischer Erkrankungen. Im Gegensatz zu Frau H ist es für Herrn B weniger wichtig, eine konkrete, ihm bekannte Ansprechpartnerin zu haben. Er schätzt die generelle Möglichkeit, sich bei Bedarf an die Hotline des Unterstützungs-Dienstes zu wenden. Für regelmäßige Telefongespräche

ohne spezifischen inhaltlichen Anlass sieht er hingegen keinen Bedarf. *„Hat man mir auch immer gesagt, hab ich eigentlich nich' so gemacht, weil was soll ich da anrufen, wenn 's mir gut geht ne. Wenn 's mir schlecht gegangen wär' hätt' ich angerufen, hab ja die Telefonnummer hab ich ja auch alles und hab ich auch sogar in meinem Palm drin, hab ich praktisch immer mit. Und was soll ich anrufen ne und und na guten Tag, ich wollt' mich nur mal melden. Es ist ja schön dass es sie noch gibt, das ist ja blöde. (...). Also hab ich da in der Richtung hier nich' gemacht. Aber wenn, würd' ich das auf jeden Fall ausnutzen, denn es ist auf jeden Fall so übergebracht worden, dass ich das weiß. Ne ist nich' so, dass man jetzt denkt hier war noch überhaupt gar kein Ansprechpartner. (...). Ich weiß da sind Ansprechpartner da und da kann ich sofort anrufen. Das weiß ich. Und wenn 's mir mal schlechter geht, würd' ich die auch in Anspruch nehmen ne.“* (HB: 474-498) Auch an anderer Stelle im Interview betont Herr B, dass er sich vorstellen kann, die Hotline in Anspruch zu nehmen, sofern es ihm schlechter ginge (vgl. HB: 511ff.). Des Weiteren wird deutlich, dass ungefragte Gespräche auch zu einer (zu einem bestimmten Zeitpunkt) nicht gewollten Auseinandersetzung mit der Erkrankung führen können. *„Ich hab die Krankheit angenommen und hab auch gar nich' da immer große Lust da groß lange drüber zu reden und da drüber nachzudenken, weil für mich ist das eigentlich so lange es mir gut geht, ist es abgehakt.“* (HB: 196-199)

Zusammenfassend bleibt zu konstatieren, dass es Patienten und Patientinnen gibt, die keine ungefragten Anrufe wünschen, sondern die ein Angebot bevorzugen, dass die Möglichkeit einer eigenen Kontaktaufnahme bei Bedarf – sei es bei der Hotline oder sei es bei einer spezifischen Ansprechpartnerin – vorsieht. Hintergrund dieser Überlegungen ist, selbst bestimmt zu entscheiden, wann eine Kontaktaufnahme und damit auch wann eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung erfolgt. Insoweit verweist das Problem der unaufgeforderten Nachfrage noch einmal auf eine offenbar unzulängliche Klärung des RUDI-Ansatzes vor Aufnahme des Kontaktes. Deutlich wird, dass mögliche Fragestellungen bzw. potentielle Anlässe für eine Kontaktaufnahme von Interviewten eher hypothetisch betrachtet werden, verstanden im Sinne einer Option, die Hotline zu einem Zeitpunkt mit umfassenderen Krankheitsbeeinträchtigungen nutzen zu können oder zu wollen (*„Und wenn 's mir mal schlechter geht, würd' ich die auch in Anspruch nehmen ne.“*). Zu hinterfragen bleibt in diesem Zusammenhang auch, welche Themen im Rahmen der Hotline angesprochen werden können. Anders ausgedrückt: Inwieweit gibt es Themen, die weniger in der ärztlichen Praxis denn vielmehr in der Hotline des Unterstützungs-Dienstes angemessen platziert erscheinen. Dieser Aspekt wird im folgenden Textabschnitt vertiefend aufgegriffen.

### **Die RUDI Hotline: ein Angebot, das mit wenig Erwartungen verbunden wird**

In den Interviews erörtert wird, mit welchen Themen Interviewpartnerinnen und -partner sich an die Hotline gewendet haben. Frau D legt dar, dass sie mit den Mitarbeiterinnen



und Mitarbeitern über eine Verschlechterung ihrer gesundheitlichen Situation gesprochen hat. Sie wollte die Frage klären, inwieweit die Verschlechterung eine Folge medikamentöser Nebenwirkungen darstellt. Obwohl sie das Thema im Rahmen der Hotline angesprochen hat, hat sie keine Beantwortung ihrer Frage erwartet. Vielmehr hat das Gespräch für sie einen ergänzenden Charakter, d.h. ergänzend zur ärztlichen Untersuchung und Versorgung, gehabt. *„Das hab ich auch einmal schon vorgetragen. Und das hab ich auch vorgetragen. Und das war glaub ich das mal, wie ich wegen dem Behälter angerufen hatte oder wie sie mich angerufen haben, das kann ich jetzt nich' genau sagen. Und da hab ich das auch beschrieben, das war noch bevor die ganzen Untersuchungen gemacht wurden, und da sagt sie ja gut, das sollten sie gut beobachten und und das kann ja sein, dass in der Art auch Nebenwirkungen sein könnten, aber gut da konnte sie mir natürlich auch nichts Konkretes sagen aber, haben mich dann auch in gewisser Weise beruhigt und gesagt, ich soll mal die Untersuchung abwarten und. Und dann wenn sie mich jetzt wieder anrufen, kann ich das ja, ich muss ja auch nich' deshalb da anrufen, ich bin jetzt auch nich' der Typ, der so Panik macht oder Angstzustände hat oder so was, gar nich'. Ich versuch' immer möglichst viel selber auch zu bewerkstelligen und und auch selber was zu tun und nich' mich nur auf die Ärzte verlassen, das meint' ich.“* (FD: 263-278) Einerseits bestand von Seiten der Interviewpartnerin nicht die Erwartung, dass ihre Frage beantwortet werden könnte, andererseits hat sie die Ausführungen der Hotline Mitarbeiterin als beruhigend erlebt. Hinzu kommt, dass Frau D sich eine informierende Stelle jenseits der ärztlichen Versorgung zu wünschen scheint (*„Ich versuch' immer möglichst viel selber auch zu bewerkstelligen und und auch selber was zu tun und nich' mich nur auf die Ärzte verlassen“*) und in diesem Sinne auch die RUDI Hotline versteht.

Ähnlich wie Frau D, die keine konkrete Antwort auf ihre Frage seitens der Hotline erwartet hat, geht es auch Frau A, die unter einer Aversion gegenüber den Enbrel Injektionen leidet. Danach gefragt, inwieweit sie dieses Thema bei der Hotline angesprochen habe, antwortet Frau A: *„Da können die natürlich nichts zu sagen, haben die auch nich' jetzt gesagt irgendwie.“* (FA: 564-565) Der Formulierung zu entnehmen ist, dass Frau A sich mit ihrem Problem ohne die Erwartung einer Lösung oder einer Antwort an die Hotline gewendet zu haben scheint. Andere Themen, wie zum Beispiel Fragen zu möglichen (langfristigen) Nebenwirkungen, sind für Frau nicht angemessen bei der Hotline platziert. *„Ich kann da ja nicht fragen, würde mir ja auch keiner jetzt beantworten können, wenn ich jetzt Fragen, die mir ja immer mal durch den Kopf gehen gesundheitlich, hin Nebenwirkungen, Folgen, was tut das meinem Körper. Das ist wahrscheinlich jetzt ja kein Ding, was man mir beantworten würde, das sind ja Fragen, die ich jetzt hätte, aber wem kann ich die stellen? Kann ich solche Fragen stellen?“* (FA: 130-136) Da RUDI als Angebot der Pharmaindustrie, also der Firma, die das Enbrel herstellt, verstanden wird, erscheint es nicht vorstellbar, beim Unterstützungs-Dienst potentiell kritische Informationen zum Medikament zu erhalten. Eine alternative Adresse zum Platzieren entsprechender Fragen hat die Interviewpartnerin bislang nicht gefunden.

Neben den vorab skizzierten Beispielen, anhand derer eine eher geringe Erwartungshaltung im Hinblick auf eine Beantwortung offener Fragen im Kontext des Unterstützungs-Dienstes aufgezeigt worden ist, spiegelt das folgende Beispiel die Beantwortung einer Frage zur Verträglichkeit verschiedener Medikamente (Enbrel sowie ein naturheilkundliches Medikament) wider. *„Und da ich aber jetzt nich' so sicher war, weil das ist diese Schwierigkeit bei Autoimmunerkrankungen auch, diese Mittel die ich spritzen muss Enbrel, MTX verhindern ja, dass meine Antikörper mich kaputtmachen. Wenn ich jetzt irgendwas nehme, was meine Abwehr aufbaut, ist meine logische Quintessenz, dass ich dann ja auch die die Erkrankung aufbaue, dass noch mehr mich kaputtmachen kann, wenn ich das aufbaue. Und jetzt war ich nich' sicher mit dem Colostrum, weil ich auch da nich' mehr so sicher war, was das genau macht. Und da hab ich die gebeten von RUDI, tun sie mir den Gefallen, erkundigen sie sich da an den andern Stellen, ich weiß ja auch gar nich' wo ich so fragen muss. Und da haben die mich auch dann zurückgerufen und gesagt nein, kein Problem sie können das nehmen, das ist nicht schädlich jetzt gegen Enbrel oder MTX, können sie ruhig machen. Und das finde ich gut, weil damit will ich sagen, dass RUDI wirklich 'n Ansprechpartner ist, wenn man das Enbrel spritzt und Fragen hat, auch andere, ich mein das betrifft ja nich' jetzt so ganz genau, obwohl doch es betrifft doch Enbrel auch mit. Sie helfen einem ne.“ (FI: 265-281)* Die Interviewpartnerin versteht die Hotline als eine spezifische Informationsquelle zum Medikament Enbrel. Sie ist zufrieden mit dem erlebten Engagement der Mitarbeiter/Mitarbeiterinnen der Hotline, die ihre Frage beantwortet haben. Denkbar ist, dass sich ihre Interaktionszufriedenheit verbindet mit der Vermutung, dass ihre Frage an anderer Stelle auf Befremden gestoßen wäre.

### **Die RUDI-Hotline: gesehen als Element der Forschung zum Medikament Enbrel**

Während das Angebot des Unterstützungs-Dienstes als nur bedingt relevant für den Prozess der aktuellen eigenen Versorgung betrachtet wird, schätzen Interviewpartner und -partnerinnen die Hotline als ein wichtiges Element der Forschung zum Medikament Enbrel – und im weitesten Sinne zur Rheumatologie – ein. So heißt es beispielsweise im Interview mit Frau A: *„Ja also (- -) jetzt mal so, ich wäre auch ohne RUDI jetzt weiter so gefahren, ohne dass es dieses Forschungs- oder Betreuungsprogramm gegeben hätte oder für mich jetzt. Ich wäre ja weiterhin so eingestellt gewesen und die Dinge, die ich für mich wissen musste oder wollte betrifft es jetzt eben mal wegfahren 14 Tage oder wenn wir waren ja sonst immer im Winter vier Wochen im Süden haben überwintert, um dann ja auf längere Zeit gut eingestellt zu sein, und dann eben auch diese ganzen Spritzen mitzunehmen. Das hätte ich ja sowieso gemacht, dieses Programm RUDI ist eigentlich nur eine Ergänzung obendrauf gewesen.“ (FA: 94-104)* Und an weiterer Stelle heißt es: *„Ich würde es ganz wichtig finden, wenn geforscht wird daraus. Ja jetzt nicht nur für dieses Enbrel Medikament, sondern auch für die Rheumatologie.“ (FA: 119-121)* Eine Bedeutung des Unterstützungs-Dienstes für die Forschung – und damit auch für die Weiterentwicklung des Medikamentes – sieht auch Frau F. Sie geht davon aus, dass weniger angenehme Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Medikament im Rahmen der Hotline weiterge-

geben und gebündelt werden können. *„Ja wenn ich da nun zum Beispiel negative Erfahrungen gemacht hätte, dass dieses auch irgendwie vielleicht ausgewertet wird, denn es ist ja immer noch in der Forschung drin.“ (FH: 443-445)* Insoweit wird RUDI verstanden als Teil eines Langzeit-Evaluationseinsatzes, unter anderem um *„zu schauen ne wie 's wie wie man sich so entwickelt oder oder wie wie man behandelt wird und so weiter ne“ (FF: 640-641)*. *„Es, das Enbrel ist ja noch gar nich' mal so ein altes Medikament, das ist ja eigentlich jetzt für 'ne Langzeitstudie noch ziemlich jung ne. So und ich denke mal, das hat auch was damit zu tun ne, dass man denn wirklich rausbekommen will, wie ist das denn langfristig ne, wie wirkt das denn nachher und so weiter ne. So ich sag mal so, warum soll ich da sagen nee ich mach das nich' oder so, da da ist keine Belastung für mich dabei, da stört mich nichts, das sind alles nette Leute, das ist alles und warum soll ich das nich' alles sagen ne, damit es irgendwo weitergeht ne. Also ich hab damit kein Problem und ich finde das gut. Ganz einfach vielleicht irgendwo mitzuhelfen oder so ((lacht)) ne.“ (FF: 708-719)* In diesem Sinne wird die Teilnahme am Rheuma Unterstützungs-Dienst von den Interviewten als Möglichkeit der Beteiligung an der Weiterentwicklung von Therapieoptionen im Rahmen der Behandlung von Menschen mit rheumatoider Arthritis gesehen.

Danach gefragt, wie es die Interviewpartner und Interviewpartnerinnen einschätzen, dass der Unterstützungs-Dienst von einer Pharmafirma finanziert wird, geben die Befragten an, dass sie diese Form der Finanzierung als angemessen betrachten, da die Pharmafirma mit dem Dienst auch Erkenntnisse für die Forschung gewinne. Ferner erscheine eine Finanzierung über andere Wege, zum Beispiel über die Krankenkassen als nicht realistisch, da diese bereits hohe Kosten zu tragen hätten (z.B. die Finanzierung der Verordnung des Medikamentes Enbrel). (vgl. FA: 745ff., FA: 822ff., FA: 849ff., HJ: 499ff.). Frau C formuliert ihre Überlegungen zur Finanzierung des Unterstützungs-Dienstes folgendermaßen: *„Da hab ich mir noch gar keine Gedanken drüber gemacht, weil warum nicht. Da bin ich nicht, da bin ich offen. Warum nicht. Die wollen ihre Medikamente verkaufen, und verdienen viel Geld, niemand verdient so viel Geld wie die Pharma- und die Chemie, also warum nicht.“ (FC: 582-585)*

#### **4.3 Der Rheuma Unterstützungs-Dienst: Möglichkeiten und Grenzen aus Sicht der Nutzer und Nutzerinnen**

Neben Fragen zur Einschätzung des mit dem Unterstützungs-Dienst einher gehenden Angebots (persönliche Gespräche und Hotline) ist in den Interviews auch danach gefragt worden, mit welchen Themen sich die Interviewpartnerinnen und -partner an wen wenden. Anders ausgedrückt: Wann wird eine Frage an die behandelnden Ärzte/Ärztinnen gerichtet und wann an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Unterstützungs-Dienstes? Perspektivisch berührt diese Thematik den Aspekt potentieller Arbeitsteilung zwischen Angehörigen unterschiedlicher Berufsgruppen, hier explizit zwischen Medizin und Pflege.

### Im Mittelpunkt: Hausärztliche und rheumatologische Versorgung

Im Rahmen der Interviews ist ausführlich die Rede von angenehmen wie auch weniger angenehmen Erlebnissen im Kontext ärztlicher Versorgung. Die von den Interviewpartnern und Interviewpartnerinnen zu diesem Themenfeld ausgeführten Gesprächsbeiträge stellen eine Sättigung der bereits in einem vorhergehenden Bericht dargelegten Deutungen und Interpretationen dar (vgl. Richter et al. 2009). Folglich wird an dieser Stelle auf eine erneute Entfaltung des Themenkomplexes verzichtet. Vielmehr richtet sich der Fokus des vorliegenden Textabschnittes auf die seitens der Befragten erlebte Bedeutung der behandelnden Ärzte und Ärztinnen als zentrale Ansprechpersonen bei Fragen zu ihrem Befinden und ihrer Erkrankung.

Frau A formuliert ihr Vorgehen mit folgenden Worten: *„Ich würde mich vielleicht, wenn ich jetzt Fragen habe und ja, ich würde mich erst mal immer an Doktor X wenden. Das ist mein nächster Ansprechpartner. Nach wie vor für mich. Sofort.“* (FA: 598-600) Und in einem anderen Interview heißt es: *„(...), ja wirklich ich frage die Hausärztin. Die hat wirklich von allem Ahnung.“* (HK: 761) Auch Frau H wendet sich mit Fragen an ihren Arzt. *„Ich wenn ich so gravierende Sachen hab, dann bin ich dann, würd' ich dann meinen Arzt anrufen. Denn müsste es schon sehr gravierend sein.“* (FH: 267-269) Deutlich wird, dass Frau H ihren Arzt – jenseits der Termine in der Praxis – nur bei für sie bedeutsam erscheinenden Fragen telefonisch kontaktieren würde. Ungewissheiten werden auch mit vertrauten und als kompetent erlebten Personen im nahen Umfeld (z.B. aus der Familie, dem Freundes- und Freundinnenkreis sowie der Nachbarschaft) erörtert, um auf diesem Wege eine erste Selbstdeutung der beobachteten Phänomene vornehmen zu können und auf dieser Basis zu entscheiden, ob ein Arzt/eine Ärztin kontaktiert wird oder nicht (vgl. FH: 269ff., HJ: 444ff.).

Im Verlauf weiterer Ausführungen der Interviewpartner und -partnerinnen geben diese unterschiedliche Gründe an für die Entscheidung, sich bei Fragen an ihren Arzt/ihre Ärztin zu wenden. Zunächst erscheint es nicht vorstellbar, dass die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Unterstützungs-Dienstes, die in der Regel nicht medizinisch sondern z.B. pflegerisch qualifiziert sind, auf der Basis ihrer jeweiligen Kompetenzen Fragen beantworten könnten. *„Ne Krankenschwester, ja die hat natürlich auch nicht mehr, darf ich jetzt mal so sagen, nicht mehr Wissen jetzt als Frau Doktor Y. weil sie auch Internistin ist. Und das ist ja wichtig. Und Doktor X. ist ja auch Rheumatologe und Internist und das wichtig. Und insofern befassen die sich schon damit. Aber 'ne Krankenschwester, was soll sie tun mit mir, wenn sie anruft?“* (FA: 707-712) Der zitierten Sequenz ist zu entnehmen, dass es keine Idee von einer pflegerischen Kompetenz gibt, die parallel zur ärztlichen Kompetenz, für Patienten und Patientinnen bedeutsame Inhalte mitbringt. Auch Frau H differenziert zwischen ärztlichem und pflegerischem Fachwissen. Danach gefragt, inwieweit sie Ideen habe für Fragen, die sie an Pflegende richten könnte oder wollte, antwortet sie: *„Eigentlich nicht (hat keine Ideen, Anmerk. d. Verf.). Weil ich, ich find' es einfach überflüssig. Ich*

*habe den Arzt. Und da kann ich, dem kann ich die Fragen stellen. Und das ist auch ein andres Fachwissen. Und er muss ja auch laufend, wird ja auch laufend Fortbildungen und muss ja auch immer auf dem Laufenden sein. Das haben ja nicht diese diese Betreuung, diese Krankenschwestern, die sind da nich' so auf dem Laufenden. Was natürlich ganz normal auch ist eigentlich ja. Also ich, ich brauche es nicht. Die Fragen, die ich habe, die stell' ich meinem Arzt und der Ärztin ja.“ (FH: 478-486)*

Ein weiterer Grund, sich mit Fragen nicht (mehr) an den Unterstützungs-Dienst zu wenden, könnte darin liegen, dass telefonische Anfragen in der Aufforderung mündeten, sich an den Arzt/die Ärztin zu wenden. *„Ja ich hab das einmal als ich sowieso grade zurückgerufen hab, ging 's mir gar nich' gut und ich hatte irgendwelche Probleme rheumatischer Art, ich weiß gar nich' mehr was das war. Auf jeden Fall hab ich denn gesagt, und was, wie fi\_ wie finden sie, was soll ich tun, kann ich nun, soll ich nun öfter oder mehr spritzen oder wie, irgendwie und daraufhin sagten die gleich, alles was mit Gesundheit so zu tun hat, da müssen sie ihren Arzt anrufen, da können wir gar nix zu sagen, ich sag aber sie sind doch die Fachleute da, nee nee das würden sie denn. Also da hab ich schon den Rat bekommen mein meinen Arzt anzurufen. Also das ist das einzige Mal wo ich 'nen bisschen engeren Kontakt hatte zu RUDI.“ (FC: 90-100)*

Hilfreich bei einer weiteren Auseinandersetzung mit der Frage, wer sich mit welcher Frage an wen wendet, erscheint ein Blick auf die Bedeutung der Begegnung oder Interaktion zwischen Patienten/Patientinnen und Ärzten/Ärztinnen sowie Krankenpflegerinnen und Krankenpfleger. Für Frau A ist es nicht vorstellbar, sich an den Unterstützungs-Dienst zu wenden, ohne ihre Ärztin darüber zu informieren. *„Aber es ist ja so, wenn ich dann zu meiner Frau Doktor Y. gehe und ich würde das jetzt mit ihr besprechen und würde sagen, weißt du ich hab da mal gefragt und die hat zu mir das und das gesagt, das sollten sie machen oder das sollten sie nicht machen, denn krieg ich mit der einen verdammten Ärger, denn die hat es überhaupt nicht gern, wenn jemand anderer was da sagt. Das ist nämlich ein ganz großes Ding. Also ich muss mich schon so in dieser Schiene bewegen mit Doktor X. und mit Frau Doktor Y. Ich war, ich glaube ich hab ihr aber gesagt, dass ich ein Betreuungsprogramm jetzt habe, das weiß sie und findet das auch gut. Für ich glaub so spezielle Fragen, körperliche, medizinische Fragen da würde sie wahrscheinlich ganz dumm reagieren, wenn ich ihr das er\_ wenn ich das mit ihr besprechen würde, ihr das erzählen würde.“ (FA: 723-735)* Frau A befürchtet, dass ihre Ärztin es als unpassend ansehen würde, wenn sie Fragen der Versorgung auch mit anderen Personen erörtern würde. Die antizipierte Konkurrenz scheint das Handeln der Patientin insoweit zu bestimmen, als dass ihre allein an ärztlicher Versorgung ausgerichtete Orientierung fraglos erscheint. Hinzu kommt, dass sie sich eine vertiefte Interaktion mit einer weiteren Person jenseits der Ärztin nicht vorstellen kann. *„Das wäre jetzt ja natürlich ganz neu, wenn das jetzt von, ja von der Seite aus zu be\_ zu bedenken wäre. Wenn 'ne Krankenschwester? Ich will ja jetzt aber auch nicht, dass sie sich so auf mich, ja auf mich, oder sich auf mich lenkt. Ich weiß gar nicht, ob ich das so möchte. Es ist zwar sehr schön, wenn jetzt einer anruft und*

*in dem Moment frage ich ja und tut es denn, schadet es meiner, meinen Organen. Sie kann mich ja auch nur beruhigen. Es gibt ja auch keine Laufzeit jetzt dafür. Das können wir ihnen jetzt noch nicht sagen in sechs Jahren, nach sechs Jahren, das können wir ihnen vielleicht mal nach zehn Jahren sagen, das weiß ich nicht. Es ist zwar sehr schön, dass so was da ist und ich würde das auch sicher annehmen, wenn es sein sollte oder sein muss. So ist es nicht, ich sträube mich ja nicht dagegen.“ (FA: 695-707)* Die Frage einer berufsgruppenspezifischen Konkurrenz dürfte sich verbinden mit dem Aspekt der Begegnungsintensität, die – bezogen auf das vorab zitierte Beispiel – im Hinblick auf die behandelnde Ärztin deutlich ausgeprägter sein dürfte als im Hinblick auf wechselnde Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Hotline.

Herr B ist in einer Arztpraxis in Behandlung, in der u.a. eine pflegerische Mitarbeiterin beschäftigt ist. In regelmäßigen Abständen hat er Termine bei der Krankenpflegerin. Danach gefragt, an wen er sich mit seinen Fragen wendet, antwortet Herr B: *„Also da mach ich mir nich' so große Gedanken drum. Also ich kann die ja beide fragen. Und wenn das hier was ist, was der Arzt beantworten muss, dann sagt sie schon das ne. (...). Ne also die hat ja auch, weiß ja auch Bescheid ne. Aber die sagt schon was ärztliche Sachen sind oder so, das sagt die dann schon hier ne. Sie will jetzt nich' da Kompetenzen hier ((lacht)) untergraben glaub ich ne.“ (HB: 456-465)* Ähnlich wie Frau A beschäftigt sich auch Herr B mit der Frage, ärztliche Kompetenzen nicht aufweichen zu wollen. Deutlich wird, dass auch aus patientenseitiger Perspektive Schwierigkeiten der Abgrenzung der Rollen erahnt werden. Aufgrund der Beschäftigung der Krankenpflegerin in der ärztlichen Praxis erscheint der Kontakt des Patienten zur Krankenschwester intensiver als dies im Rahmen der Hotline möglich ist. Vor diesem Hintergrund scheint für Herrn B sowohl der Kontakt zum Arzt als auch der zur Krankenpflegerin bedeutsam zu sein. Auf das Moment der Beziehungsintensität und einer damit verknüpften Verbindlichkeit von Begegnung wird an späterer Stelle des Kapitels nochmals Bezug genommen.

### **Im Randbereich: Der Unterstützungs-Dienst als mögliche Informationsquelle zum Medikament Enbrel**

Der Unterstützungs-Dienst wird erlebt als eine die ärztliche Versorgung am Rande ergänzende Informationsquelle. Dabei wird der Unterstützungs-Dienst explizit verbunden mit dem Medikament Enbrel. Danach gefragt, wie es für sie gewesen sei, von zwei Seiten, von ihrem Arzt und der Patientenberaterin, über das Medikament Enbrel informiert worden zu sein, antwortet Frau F: *„Hab ich überhaupt kein Problem mit, weil beide das anders gemacht haben, im Endeffekt kam das gleiche bei raus ne. Aber ich sag ja die Patientenbetreuerin die hat das eigentlich noch exakter ne durch wie, Werdegang, wie dieses Medikament entsteht und so ne. Das war sagen wir mal so so so als Hintergrundinformation noch 'n bisschen umfangreicher ne. So von dem Medizinischen her denk ich mal hat der Doktor das schon vernünftig erklärt, also das war alles ich sag mal so ich hab in dem Moment ja auch nicht gefragt, das fragt man normalerweise überhaupt nich' ne, wie 'n Medikament hergestellt wird ne. Aber als die Patientenbetreuerin mir das erklärt hat, das*

*fand ich sehr interessant. Das muss ich sagen. Und wenn mich heute einer fragt oder wenn man sich mal unterhält oder so, oh sag ich, oh da drin ist ((lacht)). Ne ich weiß ja jetzt was da drin ist. So und so von der Sache her ich weiß es einfach ne. Also wie gesagt auf zwei verschiedenen Ebenen haben die mir das, Ebenen vielleicht nich', aber auf zwei verschiedene Art und Weise ja ne. Das eine war in Ordnung und das andere war super ((lacht)) sag ich mal so ne.“ (FF: 931-947) Frau F differenziert zwischen der Arztpraxis und dem Unterstützungs-Dienst hinsichtlich der von ihr wahrgenommenen Spezialisierung. Die Beraterinnen, so ihr Erleben, würden über ein spezifisches Wissen zum Medikament Enbrel verfügen. Fragen, die den Versorgungsprozess anbelangen, sieht sie hingegen in der Arztpraxis platziert und wartet mit ihren Fragen entsprechend bis zu dem jeweils nächsten Termin bei ihrem Rheumatologen. „Gar nich'. Braucht ich eigentlich nich' ne (die Hotline des Unterstützungs-Dienstes, Anmerk. d. Verf.). Denn ich sag mal so bisher was alles so war, das konnt' ich immer noch mit meinem Arzt in G-Stadt klären ne weil das dann immer so zu dem Zeitpunkt dann auch war oder ich wirklich darauf gewartet hab, dass ich sag, so ich fahr was weiß ich in vierzehn Tagen wieder hin, bis dahin und dann fragst du oder so ne. Nee.“ (FF: 724-729)*

Ähnlich wie Frau F sieht auch Herr J den spezifischen Zuständigkeitsbereich des Unterstützungs-Dienstes bei Fragen rund um das Medikament Enbrel verortet. Seine Vorstellung ist, z.B. Informationen zu alternativen Darreichungsformen des Medikamentes über die Hotline zu erhalten, um dann mit den entsprechenden Neuigkeiten in die rheumatologische Fachklinik zu gehen. „RUDI meldet sich. RUDI ist für mich speziell sag ich mal Enbrel. Das brin\_ bring bring ich auch explizit mit Enbrel in Verbindung. Weiß ich nich' nee kö\_ kann man kann man eigentlich gar nich' verlagern auf den Hausarzt. Der Hausarzt ist für mich allgemein. Mein Rheumatologe sagt mir auch die Medikamente. Wenn ich irgendwas speziell von Enbrel wissen will, nämlich dass es den MyClic gibt, das hatte ich im Internet gesehen, hab da, deshalb hatt' ich angerufen bei RUDI, wann krieg ich den MyClic? Und das haben die mir dann gesagt und dann bin ich in der Fachklinik Y gewesen das nächste Mal und hab gesagt hier ich möchte gerne nich' mehr die Fertigspritzen sondern den MyClic. Wieso. Ja sag ich weil 's den gibt von Wyeth, ein Wort]. Haben sie nachgeguckt, haben mir den MyClic aufgeschrieben, wunderbar. Ich sag mal wenn 's von denen irgendwie, das Ding als Bonscher geben würde, das wird man auch irgendwo lesen, dann würd' ich mich dort als erstes informieren, weil ich denk immer nich', dass die Fachklinik Y dort Zeit investiert um sich, ich weiß nich' wie die Pharmafirmen dort mit mit mit den mit den Kliniken zusammenarbeiten. Aber ich hab da 'ne Möglichkeit direkt dort anzurufen und mich dort schlau zu machen über diese Sachen und das wie gesagt ist sehr gut. Ja.“ (HJ: 499-519, vgl. auch FM: 1360ff.)

Die Beispiele zeigen, dass es Patienten und Patientinnen gibt, die dem Unterstützungs-Dienst eine spezifische, gleichwohl begrenzte Zuständigkeit für Fragen rund um das Medikament Enbrel zuweisen. Sie schätzen die Trennung von Produktinformationen einerseits und Versorgungsprozess andererseits. Eine solche Trennung besteht in der Vorstellung von Frau I nicht. Obwohl auch für sie der behandelnde Arzt der erste An-

sprechpartner für Fragen zum Versorgungsprozess ist, zählen die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Unterstützungs-Dienstes für sie zu den Anlaufstellen, an die sie sich wenden, wenn sie überlegt, von den ärztlichen Empfehlungen abzuweichen. *„Da können Sie keinen Unterschied oder ich mache da keinen Unterschied. Es gibt Fragen, die ich dem Arzt stelle und dann wenn ich an, wieder alleine irgendwas entscheiden will, frage ich RUDI oder meinen Hausarzt, was ich anders machen will und, weil ich ihnen noch mal sagen muss, ein Arzt hat sein Schema und entweder machst du 's oder du lässt es. Wenn du es anders machst bist du raus. Aber ich halte meinen Rheumatologen für 'n guten Rheumatologen, der viel weiß, sich schulen lässt und deshalb als Rheumatologe ist der sehr gut. Aber wenn ich eben mal was anders will, frag ich eben RUDI oder meinen Hausarzt oder meinen Kardiologen und so oder les' was oder guck' im Fernsehen 'ne Sendung und erfahr' da auch Vieles. Und wenn ich dann wieder Fragen hab ne ist immer der Kreislauf derselbe. Ich frag meinen Arzt als erstes. Ist schon der Wichtigste so gesehen, weil ich denke das einfach. Aber wenn ich dann was anderes meine oder wissen will, frag ich eben die andern dazu. Und deshalb ist für RUDI oder für mich eben egal, ob jetzt der oder die da ist. Ich krieg ja immer nur das oder will ja auch nur bestimmte Sachen wissen. Wer sie mir dann beantwortet, ist mir kackegal.“* (FI: 418-435) Für die Interviewpartnerin hat der Unterstützungs-Dienst folglich eine ergänzende Beratungsfunktion im Prozess einer partizipativen Entscheidungsfindung (vgl. dazu auch Richter et al. 2009). Dem Zitat zu entnehmen ist, dass eine kontinuierliche Begegnung oder Interaktion für die Interviewpartnerin keine Beratungsvoraussetzung darstellt. Pflegende, so die Vorstellung von Frau I, würden mit zunehmender Erfahrung Kompetenzen erwerben, die wiederum wertvoll für Patienten und Patientinnen sein können (vgl. FI: 442ff.). Insoweit sei es für sie weniger zentral, wer ihre Fragen beantworten würde sondern vielmehr, dass die Fragen kompetent beantwortet werden (vgl. FI: 476ff.). Mit diesen Überlegungen greift die Interviewpartnerin Fragen der Veränderung von Arbeitsteilung und Zuständigkeiten – jenseits von Begegnungsintensitäten – auf.

Auch für Herrn K stellt der Unterstützungs-Dienst eine spezifische Informationsquelle zum Medikament Enbrel dar. Im Spannungsfeld von ärztlicher und pflegerischer Versorgung kommt dem Unterstützungs-Dienst für ihn jedoch insofern eine weiterführende Rolle zu, als dass ein begrenztes ärztliches Zeitbudget zum Teil keine befriedigenden Antworten seiner Fragen zulässt. Mit den offen gebliebenen Fragen wendet er sich dann z.B. an den Unterstützungs-Dienst. *„Ja weil letztendlich die Hotline denk ich mal, mehr mehr Ahnung hat als mein Rheumatisch\_ als mein Rheumaarzt denk ich mal, weil die letztendlich da, das sagt das Wort Hotline ja schon da mit der, mit dieser Firma da zusammen is', denk ich mal. Und mein Arzt hat ja überhaupt keine Zeit für mich. Wenn gehen sie mal zum Rheumadoktor so zwischendurch, zum Beispiel ich kriege hier am Finger diese diese diese diese Dinger da. (...). Hab ich ihm beim letzten Mal gezeigt. Da sagt der zu mir, das ist Verschleiß, da kann ich nich' mit leben.“* (HK: 767-778, vgl. dazu auch HK: 782ff.) Deutlich wird, dass es einen parallel zur ärztlichen Versorgung bestehenden Versorgungsbedarf gibt, wobei es im Vorfeld einer dezidierten Rollen- und Aufgabeklä rung



sowie einer Klärung von Fragen der Kooperation bedürfte. Herr K hat die Rolle Pflegender im Verlauf seiner Erkrankung zu schätzen gelernt. Sie hätten mehr Zeit als Ärzte/Ärztinnen und seien entsprechend gesprächsbereiter. (vgl. HK: 813ff.) Auch im Hinblick auf pflegerische Kompetenz hegt er keine Befürchtungen. *„Ja das is' ja ganz normal. Das ist von der Logik her is' es ja so, dass wenn eine zehn Jahre Krankenschwester war, und diese Patienten betreut werden, die der Arzt an für sich unter der unter seinen Fittichen hat, die genauso schlau is' wie der Doktor, wenn nich' noch schlauer weil, es gibt so verschiedene Charakteren (...). Also im Prinzip ist der Mensch um den Doktor herum genauso gut wie der Doktor. Und an\_ schneller für mich ansprechbar. Und also da geh ich mal von aus, das ist, mir is' ne gut\_ ne gute Krankenschwester oder wat genauso viel Wert wie der Doktor, wenn nich' sogar noch mehr. Weil die letztendlich immer um mich rum schwirrt und nich' der Doktor, der is' nur einmal ganz kurz da am Anfang, zwei Minuten, dann is' er weg. Ja.“* (HK: 849-862) Mit langjähriger Erfahrung, so Herr K, wachse die Kompetenz Pflegender an. Auch wenn er nicht von einer eigenständigen pflegerischen Kompetenz sondern von einer pflegerischen Kompetenz im ärztlichen Umfeld ausgeht, bleibt zu konstatieren, dass sich der Interviewpartner eine Veränderung von Arbeitsteilung und Zuständigkeiten vorstellen kann. Diese Veränderung steht für ihn in einem Zusammenhang mit Begegnungsintensitäten. Aufgrund der höheren Kontaktdichte zu Pflegern und Pflegerinnen, stellen diese für ihn zentrale und verbindlich Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen dar. Es bleibt zu überdenken, inwieweit die – aus Krankenhausaufenthalten abgeleiteten – Erlebnisse übertragbar erscheinen auf eine ambulante Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen (hier rheumatoide Arthritis), in deren Rahmen sowohl eine ärztliche Versorgung als auch eine unterstützende und begleitende pflegerische Versorgung vorgesehen ist.

### **Im Umbruch: Anregungen zur Weiterentwicklung des Unterstützungs-Dienstes**

Die Aussagen in den Interviews setzen sich zusammen aus jenen, die keine Wünsche hinsichtlich einer Veränderung des Unterstützungs-Dienstes enthalten und anderen, denen konkrete Ideen und Anregungen zu einer Weiterentwicklung des Beratungsangebots zu entnehmen sind.

Beispielhaft sei auf die Aussage von Frau I hingewiesen, die Änderungen des Unterstützungs-Dienstes für nicht erforderlich hält. *„Also ich finde RUDI ist so wie es ist in Ordnung. Also ich, und Sie haben ja aus meinen Schilderungen gehört, dass ich nun nich' jemand bin, der nich' das sagt was er denkt. Und ich muss sagen, mit RUDI bin ich sehr zufrieden, das hab ich von Anfang an gesagt und auch wie 's ist und jedes Vierteljahr nur oder so, für mich persönlich ist es alles in Ordnung, ich würde gar keine Verbesserungsvorschläge machen.“* (FI: 823-828, vgl. auch FE: 468ff.) Neben dieser eindeutig erscheinenden Vorstellung gibt es auch Aussagen von Interviewpartnerinnen und -partnern, die sich eine Veränderung oder Erweiterung des Dienstes vorstellen können; jedoch bezieht sich diese Vorstellung tendenziell auf Menschen, die von der Erkrankung schwerer betroffen sind als sie selbst. Beispielhaft sei auf die Aussage von Frau H hingewiesen: *„Ja.*

*Vielleicht sind gibt es da Patienten, die schwerer oder die, die diese Betreuung brauchen, die, denen es sehr sehr viel schlechter geht als mir und die dann nicht immer gleich den Arzt aufsuchen, wo sie ja auch lange auf einen oder manchmal auf einen Termin warten müssen, was manchmal dringender ist, dann ist vielleicht diese Betreuung vielleicht ganz angebracht. Das wäre höchstens eine Möglichkeit.“ (FH: 491-497, vgl. auch HB: 815ff.)* Dargelegt wird quasi ein de-facto-Bedarf, d.h. der potentielle Bedarf wird jenseits der eigenen Person verortet. Diese Perspektive kann als Hinweis gedeutet werden, sich abgrenzen zu wollen von einem als zu weitreichend erlebten Versorgungsangebot. Implizit ist in der vorhergehenden Sequenz die Kritik an einer fehlenden Differenzierung der Lebenslagen von Patienten und Patientinnen mit einer chronischen Erkrankung enthalten. Anders gedrückt: Nicht jede Patientin und nicht jeder Patient wünscht die Begleitung durch einen Unterstützungs-Dienst, nur weil er oder sie eine chronische Erkrankung hat. Des Weiteren zu bedenken ist, dass eine Abgrenzung von Menschen, die schwerer durch eine Erkrankung betroffen sind, auch der eigenen Beruhigung der – zumindest aktuellen – Selbstvergewisserung dient.

Zu den Anregungen für eine Weiterentwicklung des Beratungsangebots zählen die Organisation von Treffen für Patienten und Patientinnen, die Enbrel bekommen, die Erweiterung des Unterstützungs-Dienstes um ein psychologisches Beratungsangebot sowie die Weiterentwicklung spezifischer Informationsangebote.

Herr K formuliert seinen Wunsch mit folgenden Worten: *„Ne also dieses RUDI is' schon ganz schön, wenn 'ne Frau (die Beraterin, Anmerk. d. Verf.) ins Haus kommt, aber ich hab auch zu ihr gesagt, schön wär' wenn man sich mal mit mehreren Leuten irgendwo X oder Y treffen würde, dass man, ich finde immer viel ist wichtig, dass man sich austauscht.“ (HK: 283-287)* Auch Herr J hat die Idee, sich mit anderen Patienten und Patientinnen zu treffen, die das Medikament Enbrel erhalten. *„Ich bin auch bei uns in der Apotheke, wo ich die die Medikamente mir hol', dort hab ich mal gefragt wie das aussieht nach andern Menschen die dort Enbrel, MTX nehmen. MTX, aber das gibt ja so viele Leute, die MTX kriegen da, macht man sich gar keinen Begriff. Aber Enbrel sind nur weniger. Und aber die Apotheke durfte keine Adressen rausgeben. Hab ich gesagt denn, wenn die Leute kommen und ihr Enbrel holen, sagt ihnen bitte, dass es mich gibt und wenn die Interesse haben, dürfen die sich bei mir melden. Einer hat sich bis jetzt gemeldet, mal gucken, vielleicht kommt da noch der eine oder andre zu, dass man sich auch mal austauschen kann. Wie gesagt Enbrel gibt 's ja nich' nur bei rheumatoider Arthritis, der eine der nimmt das für seinen Bechterew kriegt der ja.“ (HJ: 217-229)* Zum Ausdruck gebracht wird, dass eine Unterstützung durch den Unterstützungs-Dienst bei der Organisation von Treffen für Patienten und Patientinnen, die Enbrel einnehmen, wünschenswert erscheint. In diesem Zusammenhang wird auch die Idee formuliert, dass der Unterstützungs-Dienst den Kontakt zwischen einzelnen Patienten und Patientinnen herstellen könnte. *„Und dass es nich', dass man auch bei dieser Hotline ruhig mal meine Nummer weitergibt, damit man auch erzählen kann, dass es im Guten geht, weil ich hatte auch*

*Angst irgendwas zu nehmen was vielleicht nich' so gut wirkt und man traut sich denn nich' weil der Arzt sagt, da musst du erst mal 'n halbes Jahr durchhalten, da kann ja auch schon viel kaputt bei gehen. Aber wenn einer vielleicht Enbrel kriegt und sagt ja ich möchte' auch mal 'ne andre Meinung einholen, haben sie einen der betroffen ist, würd' ich auch gerne wenn mich einer anruft darüber aus\_ junge Leute denen vielleicht eher mit geholfen wird.“ (FM: 1748-1757) Angesprochen wird damit ein modifizierter Selbsthilfean-satz, der jenseits der klassischen Selbsthilfegruppe wie auch dem Angebot der Rheuma-liga liegt.*

Danach gefragt, inwieweit es im Kontext chronischer Erkrankungen einen Bedarf gibt, über im Alltag auftauchende Probleme zu sprechen, antwortet Frau C, dass sie diesen Bedarf im Rahmen ihres Freundes- und Freundinnenkreises decken würden. Auf professioneller Ebene, speziell auf der Ebene ärztlicher Versorgung, so Frau C, seien solche Gespräche weder zeitlich noch inhaltlich vorgesehen. *„Psychologisch nich' so gut meinen Sie? Ich weiß es nicht also ich sprech' mit Freunden ne. Und das ist wohl das, meistens haben Ärzte ja wenn man jemanden braucht so auf die Schnelle keine Zeit und und die Fachärzte, sie sind ja auch nich' so drauf geschult, das ist ja alles mehr medizini-sch was da abgeht. Ich, dass man Freunde hat, mit denen man reden kann. Oder ich weiß es ja auch nich', wie das ist mit der Rheumaliga. Ich hab auch nicht den Eindruck, dass da in der Beziehung offene Ohren sind, das glaub ich nicht. Die sind, die Rheumatiker, ich weiß nich' ob Sie diesen Menschentyp kennen, die sind meistens doch sehr strukturiert und sehr klar irgendwo, die lassen auch nicht so gerne was an sich ran, viel-leicht bin ich da als Mensch schon mal 'ne Ausnahme, ich weiß das nicht ((lacht)). Ich weiß es nich'.“ (FC: 434-446) Danach gefragt, inwieweit sie ein professionelles Ge-sprächsangebot als wünschenswert erachten würde, antwortet Frau C: *„Ja, das könnte auch ruhig eine Hotline sein oder was ne. Das würde ich richtig gut finden. Weil grade wir Rheumatiker, da kommt denn manchmal so 'ne Depri zu ne, wenn man plötzlich in so 'n Loch fällt und wieder die Schmerzen und verdammt noch mal und, das wär' gut, ja das stimmt. Das wär' richtig gut. Dass man sich nich' nur medizinisch informiert und Unterstüt-zung kriegt, sondern dass man auch psychologisch so 'n bisschen, so wie so 'ne, ja find' ich gut. Das wär' richtig gut, ist 'ne neue Idee ja. Das kann ich mir vorstellen. Ja, wenn das möglich ist, dass das gemacht wird für Menschen, die diese Krankheit haben, da sind be-stimmt einige, die das ganz ganz bitter brauchen so 'n Gespräch.“ (FC: 452-462) Ähnlich wie bereits im Kontext des generellen Angebotes eines Unterstützungs-Dienstes erörtert, betont Frau C die Sinnhaftigkeit eines psychologisch orientierten Gesprächsangebotes, distanziert sich selbst aber zugleich von einem solchen Angebot, indem sie betont, dass der Bedarf bei schwerer erkrankten Menschen zu finden sei. An späterer Stelle im Inter-view greift sie das Thema nochmals auf und bekräftigt erneut die Sinnhaftigkeit eines sol-chen Angebotes (vgl. FC: 575ff. und FC: 601ff.). Skeptisch erörtert sie, inwieweit Kran-kenpflegerinnen psychologisch orientierte Gespräche führen könnten und wollten oder in-wieweit dieses Feld eher von Psychologinnen und Psychologen abzudecken sei (vgl. FC: 536ff. und FC: 604ff.).**

Neben den Überlegungen zu einem Austausch mit anderen Betroffenen wie auch zur Entwicklung eines Angebotes psychologisch orientierter Beratung implizieren die Interviews Anregungen zu einer weiteren Ausdifferenzierung von Informationsangeboten. Denkbar sei beispielsweise, so Frau C, das Abrufen spezifischer regionaler Versorgungsangebote über den Unterstützungs-Dienst. *„Ja, das hab ich mir eigentlich noch gar keine Gedanken drüber gemacht (über eine mögliche Weiterentwicklung des Unterstützungs-Dienstes, Anmerk. d. Verf.) weil, ich bin gut informiert über Rheumaliga, über Ärzte, über ja, aber RUDI könnte, könnte vielleicht so 'n bisschen wenn man manchmal sagt Mensch, wo kann ich denn mal hingehen oder ich hab das und das und was kann ich denn mal machen ja, dass RUDI da vielleicht auch noch mal sagt aha sie leben in X-Stadt, denn würd' ich doch mal gucken gehen sie doch mal zur Rheumaliga oder oder gehen sie doch mal das da ist 'n Zentrum oder oder so was ja was man so von sich aus nich' weiß unbedingt ja.“ (FC: 408-416)*

Neben einer Erweiterung des Informationsangebotes erscheint es für Frau M denkbar, dass der Unterstützungs-Dienst sich daran beteiligt, das in der Öffentlichkeit bestehende Rheuma-Bild zu beeinflussen, d.h. zu verdeutlichen, dass Rheuma keine Erkrankung ist, die ausschließlich ältere Menschen betrifft. Insofern sei es erforderlich, zeit- und altersgemäß Informationen zu transportieren, um nicht zuletzt dazu beizutragen, dass auch junge Menschen möglichst frühzeitig behandelt werden, um auf diesem Wege die Entstehung von Folgeproblemen zu vermeiden (vgl. FM: 1615ff.).

## Resümee

Abschließend soll nochmals auf die Problematik hingewiesen werden, dass das mit dem Unterstützungs-Dienst einher gehenden Angebot für die Interviewpartner und Interviewpartnerinnen nicht gänzlich transparent und verstehbar ist. Für die Intransparenz spricht die in den vorab skizzierten Kapiteln dargelegten Ausführungen zum Unterstützungs-Dienst als Element der Forschung wie als potentielle aber selten real genutzte zur ärztlichen Versorgung ergänzende Informationsquelle. Solange eine solche Intransparenz besteht, erscheint es schwer, Ideen zur Weiterentwicklung des Unterstützungs-Dienstes zu formulieren. *„Oh (- -) da weiß ich jetzt so spontan und schnell nicht unbedingt, wie ich das da, was ich da für einen Vorschlag hätte. Nein, ich weiß ja auch nicht inwieweit RUDI jetzt sich mit Patienten unterhalten dürfte, wenn es jetzt um den einzelnen Patienten geht überhaupt, wie weit darf sich jetzt dieses Unternehmen mit den Rheumakranken unterhalten. Ist es jetzt nur auf ein Medikament bezogen oder ist es auf den ganzen Menschen bezogen, aber diese Fragen, die ergeben sich ja dann auch von der Betreuung her am Telefon. Also eigentlich muss ich im Moment sagen, weiß ich von mir aus da schlecht was zu sagen nee.“ (FA: 858-867)*

Anhand der Auswertung der Interviews deutlich geworden ist, dass es durchaus einen Bedarf für einen Unterstützungs-Dienst bei chronischer Erkrankung gibt. Notwendig blei-

ben zum einen eine differenzierte Festlegung der Aufgaben des Beratungsdienstes sowie eine transparente Information potentieller Nutzer und Nutzerinnen über das genaue Angebot. Dazu zählt auch eine Abgrenzung des Angebotes zu bereits bestehenden Versorgungsangeboten, explizit zur hausärztlichen und zur rheumatologischen Versorgung. Für eine gelingende Umsetzung des Unterstützungs-Dienstes erscheint es ferner erforderlich, alle an der Versorgung von Menschen mit RhA beteiligten professionellen Akteure und Akteurinnen über den Unterstützungs-Dienst zu informieren, so dass der Sorge vor einer unangemessenen Konkurrenz vorgebeugt und eine konstruktive Kooperation aufgebaut werden kann. Zum anderen zeigt die Auswertung der Interviews, dass nicht jede Patientin und jeder Patient gleichermaßen Interesse an einer Partizipation am Unterstützungs-Dienst hat. Sinnhaft erscheint ein differenziertes, auf die spezifischen patientenseitigen Bedarfslagen zugeschnittenes Beratungs- und Unterstützungsangebot. Dieses könnte den bisher eher standardisierten Charakter des Unterstützungsangebotes zugunsten eines personenbezogenen Charakters ablösen. Abgedeckt werden könnte über einen weiterentwickelten Unterstützungs-Dienst eine spezialisierte aufsuchende und auch telefonische Beratung und Begleitung durch qualifizierte Pflegekräfte, die den Unterstützungsbedarf „zwischen durch“, also in den Zeiträumen zwischen den Arztbesuchen, befriedigen. Zu überdenken bleibt in diesem Zusammenhang nicht zuletzt die Bedeutung der Begegnungsintensität und -kontinuität für die Beratung. Anders ausgedrückt: Es ist davon auszugehen, dass eine einmalige Begegnung im häuslichen Bereich vermutlich keine Basis für eine über die angesprochenen Themen hinausgehende, unterstützende Funktion darstellt.

## 5. Schlussfolgerungen

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung sind zum einen Interviews mit Patienten und Patientinnen und zum anderen eine Gruppendiskussion mit den im März 2011 im Rheuma Unterstützungs-Dienst bundesweit tätigen Beraterinnen durchgeführt und inhaltsanalytisch ausgewertet (vgl. Mayring 2010) worden. Unter Berücksichtigung der beiden empirischen Anteile werden im Rahmen der Schlussfolgerungen einzelne Aspekte zur weiteren Diskussion benannt, die bei einer möglichen Weiterentwicklung des Unterstützungs-Dienstes ggf. von Interesse sein können.

### **Gestaltung eines transparenten Angebotes für Patienten und Patientinnen mit chronischen Erkrankungen (hier: rheumatoide Arthritis)**

Insbesondere anhand der Ergebnisse der Interviewauswertung ist deutlich geworden, dass für Nutzer und Nutzerinnen des Unterstützungs-Dienstes Unklarheiten bestehen. Welche inhaltlichen Beratungsangebote umfasst der Unterstützungs-Dienst? Mit welchen Fragen kann man sich an die Beraterinnen oder auch an die Hotline wenden? Inwieweit umfasst der Unterstützungs-Dienst ein von der ärztlichen Versorgung abgrenzbares Angebot? Und wer liefert wem Informationen, die Beraterinnen den Patienten und Patientinnen oder die Nutzer und Nutzerinnen im Sinne einer Forschungsteilnahme dem Hersteller des Medikamentes? Die Anzahl der mehr oder weniger offenen Fragen aus der Perspektive der Patienten und Patientinnen veranschaulicht die Notwendigkeit einer transparenten Definition und Beschreibung des Unterstützungs-Dienstes.

Unbestritten bringt die Zunahme und auch die subjektive Bewältigung chronischer Krankheit unterschiedliche Herausforderungen mit sich (vgl. z.B. Schaeffer 2009). Sowohl im Rahmen der Interviews als auch im Rahmen der Gruppendiskussion ist das Moment der Sicherheit, der Beruhigung und Entängstigung angesprochen worden. Patienten und Patientinnen schätzen die Existenz des Unterstützungs-Dienstes im Sinne einer bei Bedarf nutzbaren Sicherheitsoption (vgl. Kapitel 4.2); Beraterinnen sprechen von einer Begleitung der Patienten und Patientinnen unter Berücksichtigung vielfältiger Dimensionen chronischer Erkrankungen (vgl. Kapitel 3.1). Mit diesen Einschätzungen wird der besonderen Belastung, mit der chronische Erkrankungen einhergehen, Rechnung getragen. Neben einer solchen psychosozialen Begleitung von Patienten und Patientinnen erscheint es sinnvoll, die einzelnen Beratungsinhalte zu konkretisieren, so dass potentielle Nutzer und Nutzerinnen des Unterstützungs-Dienstes wissen, mit welchen Themen und Fragestellungen sie sich an den Unterstützungs-Dienst wenden können. Die Analyse der Interviews mit den Patienten und Patientinnen, aber auch die Schilderungen der RUDI-Beraterinnen weisen jedenfalls eindeutig in die Richtung, dass weder das RUDI-Angebot an sich noch die Botschaften über dessen Reichweite und Grenzen einen Grad von Klarheit

aufweisen, der alle Beteiligten ins rechte Benehmen setzt. Dies ist aber nicht etwa nur vordergründig im Sinne unzureichender Materialien zu verstehen sondern ganz wesentlich auch Ausdruck der vorfindlichen, verfestigten Strukturen des Versorgungssystems, das manches, was spontan als vorbildlich erscheint, noch lange nicht so zur Geltung kommen lässt wie es ursprünglich gedacht war.

Verschiedene Aspekte sind hinsichtlich des Erstgesprächs von Seiten der Patienten und Patientinnen hervorgehoben worden. So wird das Treffen als informativ und das Verhalten der Beraterin als engagiert und empathisch beschrieben. Die befragten Patienten und Patientinnen haben angegeben, dass sie in der Regel nur ein persönliches Gespräch mit einer Beraterin hatten. Demgegenüber sprechen die Beraterinnen von Patienten und Patientinnen mit unterschiedlich hohem Unterstützungsbedarf. Anders ausgedrückt: Im Erleben der Beraterinnen gibt es Patienten und Patientinnen, die mehr als einen Beratungs- oder Unterstützungstermin benötigen, zum Beispiel, um Ängste zu überwinden oder auch, weil sie aufgrund körperlicher Beeinträchtigungen zunächst nicht dazu in der Lage sind, sich das Medikament selbst zu injizieren. Diese Differenz kommt höchstwahrscheinlich daher, dass sich von der Erkrankung besonders schwer betroffene Menschen nicht zu einem Interview melden. Um den Bedarf von Patienten und Patientinnen mit schweren Beeinträchtigungen im Rahmen des Unterstützungs-Dienstes detaillierter zu erfassen, bedürfte es insofern einer anderen Samplebildung (vgl. Kapitel 2) als der mit dem Projektantrag vereinbarten. Ergänzend ist aber auch zu bedenken, dass Patienten und Patientinnen sich unter Umständen von einem erhöhten Unterstützungsbedarf abgrenzen, da ein erhöhter Bedarf als Ausdruck stärkerer Beschwerden bzw. nicht akzeptierter oder auch nicht existenter Unselbständigkeit gedeutet wird. Insoweit ist es nicht verwunderlich, wenn in den Interviews die Rede ist von einem wünschenswerten Angebot, dass andere Betroffene vermutlich bräuchten und in Anspruch nehmen würden. Im Hinblick auf die Frage der Begegnungen ist zukünftig zu diskutieren, inwieweit eine Begegnungskontinuität durch Festlegung spezifischer Ansprechpartner oder Ansprechpartnerinnen für die Patienten und Patientinnen einen Beitrag zur Steigerung von Versorgungsqualität leisten könnte. Einmalige persönliche Kontakte mit konsekutiven Telefonkontakten sind – wenn dies die Realität gewesen ist – sicher nicht als tragfähig zu bezeichnen, wo immer es um mehr geht als um eine Basisinstruktion im Umgang mit den Injektionen.

### **Am Bedarf der Patienten und Patientinnen orientiertes Angebot**

Den Interviews mit den Patienten und Patientinnen ist zu entnehmen, dass das Unterstützungsangebot nicht von allen Gesprächspartnern und -partnerinnen gleichermaßen geschätzt wird. So kann die Hotline, insbesondere die damit verbundenen nachfragenden Anrufe, auch als aufdringlich und nicht erwünscht erlebt werden. Anknüpfend an die unterschiedlichen Einschätzungen der Beraterinnen und der befragten Patienten und Patientinnen lässt sich hieraus die Notwendigkeit eines individuell zugeschnittenen Bera-

tungsangebotes ableiten. Erforderlich erscheint ein ausführliches Informationsgespräch mit der potentiellen Nutzerin/dem potentiellen Nutzer des Unterstützungs-Dienstes im Hinblick auf gewünschte persönliche und telefonische Kontakte. So kann es Patienten und Patientinnen geben, die lediglich einen persönlichen Beratungstermin und keine Hotline Anrufe wünschen und andere, die mehrere Termine benötigen (z.B. bei Familien, in denen ein Kind an rheumatoider Arthritis erkrankt ist) und ergänzend das Angebot der Hotline wünschen. Es ist davon auszugehen, dass eine genauere Passung von Bedarf und Angebot die Zufriedenheit der Nutzerinnen und Nutzer erhöhen wird. Letztlich geht es um die Ablösung des bisher eher standardisierten Charakters des Unterstützungs-Dienstes zugunsten eines personenbezogenen Charakters. Sinnhaft erscheint ein differenziertes, auf die spezifischen patientenseitigen Bedarfslagen zugeschnittenes Beratungs- und Unterstützungsangebot.

Hinzuweisen bleibt des Weiteren auf das Thema der sog. patientenseitigen Compliance bzw. Non-Compliance, das insbesondere im Rahmen der Gruppendiskussion von den Beraterinnen angesprochen worden ist. In Verbindung mit Debatten um eine verstärkte Teilhabe der Patienten und Patientinnen im Kontext von Versorgungsentscheidungen und der Gestaltung von Versorgungsprozessen (vgl. Charles et al. 1997, 1999, Elwyn et al. 2000, Härter et al. 2005, Scheibler et al. 2003, Stamer 2011), bleibt zu diskutieren, inwieweit die Beraterinnen eine unterstützende Funktion im Prozess einer verstärkten patientenseitigen Partizipation übernehmen könnten. Gerade für einen solchen Prozess erscheint allerdings eine Begegnungskontinuität unter Anerkennung der (auch wechselnden) Bedürfnisse von Patienten und Patientinnen unabdingbar (vgl. Richter et al. 2009).

### **Konkretisierung der Zusammenarbeit zwischen Ärzten/Ärztinnen und Patienten/Patientinnen**

Für die befragten Patienten und Patientinnen ist der behandelnde Arzt/die behandelnde Ärztin der/die zentrale Ansprechpartner/in bei Fragen zur Erkrankung, zum Befinden und zum verabredeten Therapieplan. Die Beraterinnen haben deutlich gemacht, dass die Frage der Verordnung für sie eindeutig ärztliche Angelegenheit ist. Das entspricht der traditionellen pflegerisch-ärztlichen Aufgabenteilung. Unter Gesichtspunkten eines denkbaren Rollenwandels bezogen auf die Gesundheitsberufe (vgl. Sachverständigenrat 2007, Kuhlmeier 2007) stellt sich jedoch die Frage, wie eine Kooperation zwischen Ärzten/Ärztinnen und Beraterinnen des Unterstützungs-Dienstes im Sinne einer Weiterentwicklung von Versorgungsqualität aussehen könnte. Wird der Patient/die Patientin in den Mittelpunkt der Versorgung gerückt, so ließe sich von diesem Mittelpunkt aus fragen, wer welche Versorgungsleistungen zu welchem Zeitpunkt bestmöglich erbringen könnte (vgl. Block et al., im Druck). So ist beispielsweise zu überdenken, welche Beratungsinhalte generell von den Beraterinnen übernommen werden könnten, ohne dass dadurch die Bindung zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin gestört wird. Auch erscheint es denkbar, dass Be-



raterinnen ein niedrigschwelliges Beratungsangebot darbieten könnten, das Patienten und Patientinnen ggf. hilft, die Zeit zwischen den Terminen in der ärztlichen Praxis zu überbrücken.

Um den oben angedeuteten Rollenwandel verwirklichen zu können, bedarf es nicht zuletzt konkreter Vereinbarungen zwischen ärztlichen und pflegerischen Versorgungsangeboten. Anders ausgedrückt: Wünschenswert erscheint der Wandel von einer diplomatischen Vermittlungsarbeit seitens der Beraterinnen hin zu einer gleichberechtigten Zusammenarbeit im Sinne der Patienten und Patientinnen (vgl. Kapitel 3.2).

Abschließend zu diskutieren bleibt die Frage der Gestaltung eines produktbezogenen versus eines produktübergreifenden Unterstützungs- und Beratungsangebots. Wenngleich ein produktgebundenes Angebot das Moment der Konkurrenz im Wettbewerb bedient, so ist unter Gesichtspunkten einer Versorgungskontinuität von Menschen mit chronischen Erkrankungen ein produktübergreifendes Angebot zu präferieren. Dementsprechend ist zu erörtern, wo ein solcher Unterstützungs-Dienst angesiedelt und wie er finanziert werden kann. Davon losgelöst sollte die Bedeutung eines solchen Angebotes für Menschen mit chronischen Erkrankungen nicht verloren gehen. Es kann heute nicht gesagt werden, ob die jüngste Öffnung der Vertragslandschaft in der GKV für die Delegation ärztlicher Leistungen auf Pflegekräfte auch in diesem Zusammenhang als Chance gesehen werden kann. Immerhin bestünde hier die Möglichkeit, in methodisch anspruchsvoll evaluierten Modellvorhaben Näheres zu einer Neuverteilung von Rollen zwischen Medizin und Pflege in Erfahrung zu bringen.

## 6. Literaturverzeichnis

- Block K, Foth T, Stamer M, Schmacke N. Allgemeinmedizin und Pflege in der ambulanten und heimstationären Versorgung. Weinheim und Basel: Beltz Juventa Verlag (im Druck).
- 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.
- Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice* 2000; 50: 892-897.
- Flick U, von Kardoff E, Steinke I. (Hrsg.) *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag; 2000.
- Flick U. *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag; 2007.
- Härter M, Loh A, Spieß C. (Hrsg.) *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitssystem*. Köln: Dt. Ärzte Verlag; 2005.
- Kuhlmei A. Rollenwandel im Gesundheitswesen. *Gesundheit und Gesellschaft* 2007; 10(10): 25-29.
- Mayring P. *Einführung in die Qualitative Sozialforschung*. 5. Aufl. Weinheim und Basel: Beltz Verlag; 2002.
- Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 8. Aufl. Weinheim und Basel: Beltz Verlag; 2003.
- Meuser M, Nagel U. Experteninterview und der Wandel der Wissensproduktion. In: Bogner A, Littig B, Menz W. (Hrsg.) *Experteninterviews. Theorien, Methoden, Anwendungsfelder*. 3. grundlegend überarbeitete Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2009: 35-60.
- Meuser M, Nagel U. ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitative Methodendiskussion. In: Bogner A, Littig B, Menz W. (Hrsg.) *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung*. 2. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2005: 71-93.
- Müller V.E, Stamer M, Richter P. *Ethik und Datenschutz im Kontext qualitativer Forschung. Konzept der Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung im Verein zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung e.V.* Bremen 2009. <http://www.akg.uni-bremen.de/pages/publikation/Beschreibung.php?ID=97&SPRACHE=DE> [zuletzt eingesehen am 11.12.2011].
- Pollock F. *Gruppenexperiment – ein Studienbericht*. Frankfurt am Main: Europäische Verlagsanstalt; 1955.

- Richter P, Stamer M, Schmacke N. Krankheitsarbeit von Patienten und Patientinnen mit rheumatoider Arthritis – Ein ungesesehenes Thema in der Interaktion In: Hanses A, Sander K. (Hrsg.) Interaktionsordnungen - Gesundheit als soziale Praxis. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2011 (im Druck).
- Richter P, Stamer M, Schmacke N. Die Perspektive von Patienten und Patientinnen mit Rheumatoider Arthritis auf ihren Krankheitsverlauf unter besonderer Berücksichtigung ihrer Erfahrungen im Versorgungssystem. Projektbericht. Bremen 2009. <http://www.akg.uni-bremen.de/pages/arbeitspapiere.php?SPRACHE=de> [zuletzt eingesehen am 28.11.2011].
- Sachverständigenrat. Gutachten des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Kooperation und Verantwortung. Voraussetzungen einer zielorientierten Gesundheitsversorgung. Baden-Baden: Nomos Verlag; 2007.
- Sackett D.L, Wennberg J.E. Choosing the best research design for each question. It's time to stop squabbling over the „best“ methods. *BMJ* 1997; 315: 1636.
- Schaeffer D. (Hrsg.) Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber Verlag; 2009.
- Scheibler F, Janssen C, Pfaff H. Shared decision making: ein Überblickartikel über die internationale Forschungsliteratur. *Soz.-Präventivmed.* 2003; 48: 11-24.
- Schmacke N. Professionenmix in der Patientenversorgung: ein weiter und steiniger Weg Gesundheits- und Sozialpolitik (GuS) 2010; 5: 36-40.
- 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.
- Seebauer I, Simon D, Bermejo I, Herbarth L, Siegmund-Schultze E, Tremmert D, Schlegel D, Härter M. Einstellungen chronisch Kranker zum telefonischen Gesundheitscoaching. *Das Gesundheitswesen* 2011; 7: 430-437.
- Stamer M. Umgang mit Risiken. Allgemeinmedizin zwischen Tradition und Moderne. Weinheim und Basel: Beltz Juventa Verlag; 2011.

## 7. Anhang: Leitfäden, Transkriptionsnotationen und Einwilligungserklärungen

### Anhang 1: Leitfaden für die Gruppendiskussion mit den im Rheuma Unterstützungs-Dienst tätigen Beraterinnen

#### Stimulus zum Beginn der Gruppendiskussion

Der Rheuma Unterstützungs-Dienst (RUDI) stellt ein durch Krankenschwestern und medizinische Fachangestellte – also durch Sie – umgesetztes Beratungsangebot jenseits der ärztlich-rheumatologischen Praxis dar. Beratungsangebote wie zum Beispiel RUDI gibt es in Deutschland kaum. Was denken Sie – welche Bedeutung hat das Beratungsangebot „RUDI“ für die Patienten und Patientinnen?

- Was macht Ihrer Meinung nach das Besondere von RUDI aus?
- Welche Beratungsangebote/welche Unterstützungsangebote bieten Sie den Patienten und Patientinnen im Rahmen von RUDI an?
- Was denken Sie, wie erleben die Patienten und Patientinnen diese Angebote?
  - Was gefällt den Patienten und Patientinnen gut an dem Rheuma Unterstützungs-Dienst?
  - Und was gefällt den Patienten und Patientinnen weniger gut?

#### Leitfragen

##### *Patienten und Patientinnen*

- Was denken Sie, welche Bedeutung kommt den Angeboten des Rheuma Unterstützungs-Dienstes für die Patienten und Patientinnen zu?
- Wenn Sie auf Ihre Arbeit als Beraterin im Rheuma Unterstützungs-Dienst zurückblicken, welche Erlebnisse mit Patienten und Patientinnen sind Ihnen besonders in Erinnerung geblieben? (Bitte um Beispiele)

##### *Zusammenarbeit mit Ärzten/Ärztinnen sowie mit medizinischen Fachangestellten in den rheumatologischen Praxen*

- Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit den am Rheuma Unterstützungs-Dienst beteiligten Ärzten und Ärztinnen?
- Was gefällt Ihnen an der Zusammenarbeit gut?
- Inwieweit gab es auch mal weniger angenehme Begegnungen mit Ärzten und Ärztinnen? Mögen Sie dazu Beispiele erzählen bitte?

- 
- Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit den medizinischen Fachangestellten in den am Rheuma Unterstützungs-Dienst beteiligten rheumatologischen Praxen?
  - Was läuft in der Zusammenarbeit gut/was läuft weniger gut?
  - Welche Beratungsangebote/welche Unterstützungsangebote können Sie den Patienten und Patientinnen machen, die in den Arztpraxen nicht vorgehalten werden?
  - Inwieweit kommt es zu Überschneidungen zwischen Ihren Angeboten und den Angeboten in den Arztpraxen?
    - Und inwieweit haben diese Überschneidungen schon einmal zu Konflikten in der Zusammenarbeit geführt?
  - Welche Veränderungen wünschen Sie sich in der Zusammenarbeit mit den Ärzten/Ärztinnen sowie den medizinischen Fachangestellten?

#### *Berufstätigkeit*

- Wenn Sie sich heute zurück erinnern, wie ist es dazu gekommen, dass Sie im Rahmen des Rheuma Unterstützungsdienstes tätig sind?
- Welche Aufgaben umfasst Ihre Arbeit im Rahmen des Rheuma Unterstützungsdienstes?
- Inwieweit tauschen Sie sich als Beraterinnen untereinander aus? (Wie gestaltet sich ihr Kontakt untereinander?)

#### *RUDI*

- Was denken Sie, welche Unterstützung benötigen Patienten und Patientinnen mit RhA? (Und wer könnte diese Unterstützung anbieten?)
- Wenn Sie an den Rheuma Unterstützungs-Dienst denken, wie könnte dieser Ihrer Meinung nach weiter entwickelt werden? (Welche Ideen haben Sie für die Zukunft des Rheuma Unterstützungs-Dienstes „RUDI“?)
- Alternativ zum Rheuma Unterstützungs-Dienst (RUDI) denkbar wäre ja auch eine Ausweitung der Beratung in den Arztpraxen.
  - Welche Vorteile bietet Ihrer Meinung nach der Rheuma Unterstützungs-Dienst für die Patienten und Patientinnen?
  - Und welche Vorteile könnte Ihrer Meinung nach eine Ausweitung der Beratung in den Arztpraxen bieten?
- Wie ist das für Sie, dass der Rheuma Unterstützungs-Dienst von einer Pharma Firma finanziert wird?

#### *Abschluss*

- Gibt es Themen, die Sie gerne noch ansprechen möchten und über die wir bisher noch nicht gesprochen haben?

## **Anhang 2: Leitfaden für die Interviews mit Patienten und Patientinnen, die sich am Rheuma Unterstützungs-Dienst beteiligen**

*Begrüßung, nochmals kurze Skizzierung des Forschungsprojektes und ggf. Beantwortung offen gebliebener Fragen zum Forschungsprojekt, nochmals Erläuterungen zum Datenschutz in der Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung, Einwilligungserklärung und Aufwandsentschädigung, Start der Interviewaufnahme.*

### **Erzählaufforderung zu Beginn des Interviews**

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.

### **Leitfragen**

*Der Rheuma Unterstützungs-Dienst (RUDI)*

- Als Patient/Patientin nehmen Sie seit xx Monaten/Jahren am Rheuma Unterstützungs-Dienst teil. Ich möchte Sie bitten, über Ihre Eindrücke zu diesem Rheuma Unterstützungs-Dienst zu erzählen. Vielleicht erinnern Sie sich an besondere Ereignisse, die sie in Verbindung mit dem Unterstützungs-Dienst erlebt haben.
- Wie ist es dazu gekommen, dass Sie an dem Rheuma Unterstützungs-Dienst teilnehmen?
- Was macht für Sie das Besondere des Rheuma Unterstützungs-Dienstes aus?
- Zum Rheuma Unterstützungsdiens gehören ja zum einen die persönliche Beratung durch Krankenschwestern und Arzthelferinnen und zum anderen gehört dazu auch ein telefonisches Beratungsangebot. Wie erleben Sie die persönliche Beratung? Und wie das telefonische Beratungsangebot?
- Inwieweit gibt es auch Dinge, die Ihnen weniger gut gefallen am Rheuma Unterstützungs-Dienst?

*Beratung und Unterstützung im Allgemeinen*

- Wenn Sie zurückblicken auf die Zeit(en) der Krankheit, welche Beratung und Unterstützung ist für Sie im Hinblick auf die rheumatoide Arthritis rückblickend besonders wichtig gewesen?
- Ggf. Nachfrage: Und wie ist das für Sie heute? Welche Unterstützung und Beratung wünschen Sie sich heute?
- Wie fühlen Sie sich heute über Ihre Erkrankung informiert?

- Ggf. Nachfrage: Und an wen wenden Sie sich, wenn Sie Fragen zu Ihrer Erkrankung haben?
- Inwiefern sind für Sie zum Beispiel auch Selbsthilfegruppen von Bedeutung?

#### *Ärztliche Versorgung bei Rheumatoider Arthritis*

- Ich möchte Sie bitten, mir über Ihre Erfahrungen in der Behandlung Ihrer Erkrankung zu erzählen.
- Wie haben Sie zum Beispiel die Begegnung mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin erlebt? (Und wie erleben Sie diese Begegnung heute?)
- Welche Erfahrungen haben Sie bezogen auf die rheumatoide Arthritis mit Medikamenten gemacht? (Wechsel von Medikamenten, Nebenwirkungen)
- Und wie ist es dazu gekommen, dass Sie das Medikament Enbrel erhalten?
- Ggf. Nachfrage: Was ist Ihnen im Zusammenhang mit der Verordnung des Medikamentes Enbrel wichtig?
- Inwieweit gab es auch mal weniger angenehme Begegnungen mit Ärzten und Ärztinnen? Mögen Sie dazu Beispiele erzählen bitte?

#### *Verknüpfung aus ärztlicher und pflegerischer Versorgung bei Rheumatoider Arthritis*

- Neben der ärztlichen Versorgung nehmen Sie an dem Rheuma Unterstützungs-Dienst teil. Wie ist das bei Ihnen – mit welchen Fragen wenden Sie sich an Ihren Arzt/Ihre Ärztin und mit welchen Fragen an die Beraterin vom Unterstützungs-Dienst? (Bitte um Beispiele)

#### *Zur Zukunft des Rheuma Unterstützungs-Dienstes*

- Wenn Sie an Ihre Zukunft denken, welche Unterstützung wünschen Sie sich?
- Ggf. Nachfrage: Und wer könnte diese Unterstützung anbieten?
- Welche Ideen/Wünsche haben Sie für die zukünftige Gestaltung des Rheuma Unterstützungs-Dienstes?
- Wie ist das für Sie, dass der Rheuma Unterstützungs-Dienst von einer Pharma Firma finanziert wird?

#### *Abschluss*

- Gibt es Themen, die Sie gerne noch ansprechen möchten und über die wir bisher noch nicht gesprochen haben?

## Anhang 3: Transkriptionsnotationen

### Allgemeine Hinweise

- Die Transkription erfolgt wortgenau, auch Alltagssprachliche Äußerungen wie z.B. „nee“ oder Floskeln wie z.B. „mhm“ und „oh“ werden mit transkribiert.
- Auch die Transkription der Äußerungen des Interviewers/der Interviewerin erfolgt wortgenau.

### Pausen

- (- -) kurze Pause (bis ca. 5 Sekunden)
- (sec.) längere Pause mit Angabe der Dauer in Sekunden (ab ca. 5 Sek.)

### Satzzeichen

- (Punkte, Kommas, Fragezeichen) werden jeweils an den Sprachduktus der Interviewten angepasst (keine Orientierung an den geltenden Kommaregeln etc.):
- , kurzes Absetzen zwischen den Satzteilen (Komma)
- . fallende Intonation (Satzende) (Punkt)
- ? Frageintonation

### Weitere Transkriptionsnotationen

- Unterstreichung auffällige Betonung
- [unverständlich, x Wörter] unverständliche Textteile mit Angabe des Umfangs in eckigen Klammern [ein Wort oder mehrere Worte oder mehrere Sätze]
- Wortabbru\_ Markierung eines Abbruchs innerhalb der Wortgrenze
- ((lachend)) Charakterisierung nichtsprachlicher Vorgänge
- (gewesen[?]) schlecht verständliches Wort
- [Telefonklingeln] Vermerk von Unterbrechungen wie z.B. Türklingel, Telefonklingel, Hintergrundgeräusche etc.



## Anhang 4: Einwilligungserklärung Gruppendiskussion/Beraterinnen

VFwF e.V. • Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung  
Wilhelm-Herbst-Str. 7 • 28359 Bremen

### Forschungsvorhaben:

„Häusliche Betreuung von RhA-Patientinnen und -Patienten durch Krankenpflegerinnen und -pfleger“

### Erklärung der Projektleitung

Hiermit erklärt der Projektleiter, Herr Prof. Dr. med. Norbert Schmacke,

- dass alle von Ihnen gemachten Angaben vollständig anonymisiert werden, so dass ein Rückschluss auf Ihre Person durch unbeteiligte Dritte nicht möglich sein wird. Eine Wiedererkennung Ihrer Person durch andere, ebenfalls an der Gruppendiskussion beteiligte Personen ist hingegen nicht auszuschließen (Begründung: In dem prinzipiell allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern zur Verfügung stehenden Abschlussbericht werden Themen aus der Gruppendiskussion auszugsweise abgebildet.).
- dass personenbezogene Daten (die Audiodatei der Gruppendiskussion sowie deren schriftliche Version) nur in verschlüsselter Form und getrennt von den Kontaktdaten (Namen und Adressen) aufbewahrt werden und nur der Projektleiter sowie die Projektmitarbeiterinnen und -mitarbeiter Zugang zu diesen Daten haben.

\_\_\_\_\_  
(Ort, Datum, Unterschrift)

### Einwilligungserklärung der Teilnehmerin/des Teilnehmers der Gruppendiskussion

Hiermit versichere ich, Frau / Herr \_\_\_\_\_,

- dass Ausschnitte aus der Gruppendiskussion unter Wahrung der Anonymität (siehe Erklärung der Projektleitung) im Rahmen des oben genannten Forschungsvorhabens und damit verbundenen Publikationen und Vorträgen genutzt werden können.
- dass Ausschnitte aus der Gruppendiskussion unter Wahrung der Anonymität im Rahmen der Lehre im Fachbereich Human- und Gesundheitswissenschaften an der Universität Bremen genutzt werden können:  ja  nein.
- die Anonymität der anderen Teilnehmer/Teilnehmerinnen der Gruppendiskussion zu wahren, d.h. personenbezogene Daten aus der Gruppendiskussion nicht an unbeteiligte Dritte weiterzugeben.

\_\_\_\_\_  
(Ort, Datum, Unterschrift)



**VFwF e.V.**

Verein zur Förderung  
der wissenschaftlichen  
Forschung in der  
Freien Hansestadt  
Bremen e.V.

**Arbeits- und  
Koordinierungsstelle  
Gesundheitsversorgungs-  
forschung (AKG)**  
[www.akg.uni-bremen.de](http://www.akg.uni-bremen.de)

Prof. Dr. med.  
**Norbert Schmacke**  
Leiter  
Prof. im Fachbereich 11 (Human- und  
Gesundheitswissenschaften) der  
Universität Bremen

Wilhelm-Herbst-Str. 7  
Raum 0.16  
28359 Bremen

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

Gesundheitswissenschaftlerin  
**Dr. Veronika Müller**  
– Wiss. Mitarbeiterin –  
E-Mail: [vmueller@uni-bremen.de](mailto:vmueller@uni-bremen.de)

Raum 0.15  
Tel.: (0421) 218 - 8153

Dipl.-Soz.-Päd.  
**Dr. Petra Richter**  
– Wiss. Mitarbeiterin –  
E-Mail: [richterp@uni-bremen.de](mailto:richterp@uni-bremen.de)

Raum 0.17  
Tel.: (0421) 218 - 9105

Dipl.-Pädagogin  
**Maren Stamer**  
– Wiss. Mitarbeiterin –  
E-Mail: [mstamer@uni-bremen.de](mailto:mstamer@uni-bremen.de)

Raum 0.17  
Tel.: (0421) 218 - 9105

**Vorsitz:**  
Staatsrat Carl Othmer  
Senatorin für Bildung und  
Wissenschaft  
Prof. Dr. Wilfried Müller  
Rektor der Universität Bremen

**Bankverbindung:**  
Sparkasse Bremen  
BLZ 290 501 01  
Kto. Nr. 101 6377

## Anhang 5: Einwilligungserklärung Interviews/Patienten und Patientinnen

VFwF e.V. • Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung  
Wilhelm-Herbst-Str. 7 • 28359 Bremen



**VFwF e.V.**

Verein zur Förderung  
der wissenschaftlichen  
Forschung in der  
Freien Hansestadt  
Bremen e.V.

**Arbeits- und  
Koordinierungsstelle  
Gesundheitsversorgungs-  
forschung (AKG)**  
[www.akg.uni-bremen.de](http://www.akg.uni-bremen.de)

Prof. Dr. med.  
**Norbert Schmacke**  
Leiter  
Prof. im Fachbereich 11 (Human- und  
Gesundheitswissenschaften) der  
**Universität Bremen**

Wilhelm-Herbst-Str. 7  
Raum 0.16  
28359 Bremen

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

Dipl.-Pädagogin  
**Maren Stamer**  
– Wiss. Mitarbeiterin –  
E-Mail: [mstamer@uni-bremen.de](mailto:mstamer@uni-bremen.de)

Raum 0.17  
Tel.: (0421) 218 – 9105

### Forschungsvorhaben: „Häusliche Betreuung von RHA-Patientinnen und -Patienten durch Krankenpflegerinnen und -pfleger“

#### Erklärung der Projektleitung

Hiermit erklärt der Projektleiter, Herr Prof. Dr. med. Norbert Schmacke,

- dass alle von Ihnen gemachten Angaben vollständig anonymisiert werden, so dass ein Rückschluss auf Ihre Person nicht möglich sein wird und
- dass personenbezogene Daten (Audiodateien und deren schriftliche Version) nur in verschlüsselter Form und getrennt von den Kontaktdaten (Namen und Adressen) aufbewahrt werden und nur der Projektleiter sowie die Projektmitarbeiterinnen und -mitarbeiter Zugang zu diesen Daten haben.

\_\_\_\_\_  
(Ort, Datum, Unterschrift)

#### Einwilligungserklärung der / des Interviewten

Hiermit versichere ich, Frau / Herr \_\_\_\_\_,

dass Teile meines Interviews unter Wahrung der Anonymität im Rahmen des oben genannten Forschungsvorhabens und damit verbundenen Publikationen und Vorträgen genutzt werden können.

Darüber hinaus gestatte ich, dass Teile des Interviews unter Wahrung der Anonymität im Rahmen der Lehre im Fachbereich Human- und Gesundheitswissenschaften an der Universität Bremen genutzt werden können:  ja  nein.

\_\_\_\_\_  
(Ort, Datum, Unterschrift)

**Vorsitz:**  
Staatsrat Carl Othmer  
Senatorin für Bildung und  
Wissenschaft  
Prof. Dr. Wilfried Müller  
Rektor der Universität Bremen

**Bankverbindung:**  
Sparkasse Bremen  
BLZ 290 501 01  
Kto. Nr. 101 6377