

Chronische Krankheiten und Selbstmanagement

Norbert Schmacke

Einleitung

Chronischen Krankheiten können alle möglichen Attribute zur Charakterisierung des Spezifikums „chronisch“ zugeordnet werden. Sie können Menschen das ganze Leben begleiten oder über unterschiedlich lange Abschnitte. Sie können hoch dramatisch beginnen und von Todesängsten begleitet werden wie bei einem schweren Herzinfarkt, der trotz guter Behandlung zu einer Herzmuskelschwäche führt. Sie können von Beginn an charakteristisch für die zugrundeliegende Erkrankung sein, wie dies für neurologische Systemerkrankungen etwa bei der Multiplen Sklerose gilt, so unterschiedlich einschränkend die Verläufe auch immer sein mögen. Sie können mit völlig unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten verbunden sein, wobei die Spanne von Vermeidung oder Hinauszögern gravierender Folgeerkrankungen wie etwa beim Diabetes mellitus, bis hin zum Akzeptieren eines kaum beeinflussbaren Verlaufs, etwa bei der Huntington-sche Chorea reichen kann. Der Einfluss von genetischen, sozialen und verhaltensbezogenen Faktoren kann unterschiedlich stark ausgeprägt sein und die nicht auflösbare Ungewissheit, welcher der denkbaren Faktoren im persönlichen Falle besonders bedeutsam ist, prägt oft das Nachdenken chronisch Kranker, ohne dass sie immer befriedigende Antworten erhalten können. Chronische Krankheiten beeinflussen mithin Lebenserwartung und Lebensqualität in unterschiedlichem Grad negativ. Sie können Anlass zu ausgeprägter sozialer Diskriminierung geben, wenn die Welt der Erwerbsarbeit sich nicht anpassen will oder die soziale Umwelt aus Angst und Unwissenheit Kontakte erschwert.

Immer aber beeinflussen sie für unterschiedlich lange Lebensphasen den bisherigen Lebensentwurf von Menschen und können den Betroffenen in sicher sehr unterschiedlichem Umfang anstrengende Krankheitsarbeit abverlangen. Chronisch Kranke müssen immer wieder aufs Neue ihr Leben neu erfinden. Und selbst im glücklichsten aller Fälle, dass ein Stillstand der Erkrankung bei gut verkraftbaren Beeinträchtigungen der Alltagskompetenzen eingetreten ist, bleibt ein Rest Ungewissheit, ob nicht eines Tages doch die eine oder andere krankheitstypische Komplikation auf-

treten könnte. Diese alles andere als neuen Erkenntnisse finden im System der medizinischen Betreuung aber nach wie vor viel zu geringe Beachtung. Die ärztliche Therapie folgt ihrer eigenen Logik und versteht – zugespitzt gesagt – überhaupt nicht, warum die Kenntnis der Perspektive der chronisch Kranken für die Unterstützung im Arrangement mit der Krankheit unverzichtbar ist. Dies wird nachfolgend am Beispiel der Compliance- wie der Shared-Decision-Making-Debatte gezeigt, dann wird auf ermutigende Aspekte einer stärker patientenorientierten Medizin hingewiesen und die hieraus gewonnenen Erkenntnisse werden schließlich zum Ansatz des Selbstmanagement in Beziehung gesetzt.

Noncompliance: eine hartnäckige Ideologie

Bis heute feiert die Aufforderung an chronisch Kranke zur Befolgung ärztlicher Ratschläge und Rezepte in verschiedenem Gewand fröhliche Urständ. Wenn die Kranken sich doch nur an die ärztlichen Anordnungen hielten, wäre alles gut. Das Reden über Compliance oder Noncompliance scheint dem Plausibilitätsprinzip zu folgen: sind es doch die Ärztinnen und Ärzte, die von der Gesellschaft zur Durchführung von Diagnostik und Therapie ermächtigt werden. Also fährt der Laie doch nur gut damit, auf ärztlichen Rat zu hören. Lerner (1997) hat gezeigt, dass eine der Wurzeln dieser Überzeugung im Aufkommen der Tuberkulosemedikamente zu finden ist: hier war der Appell an die unbedingte Folgsamkeit zum Schutz der Umgebung besonders stark und hoch plausibel. Trostle hat dann 1998 in einer ersten umfassenden Deutung des Einflusses des Compliance-Diskurses herausgestellt, dass die Forderung nach Compliance der schlichten Überzeugung entspricht, Kranke wegen ihrer Neigung zur fehlenden Folgsamkeit kontrollieren zu müssen und maßgeblich von den Vermarktungsinteressen der Industrie getrieben wird. Bis heute sind zahllose Versuche der ‚Verbesserung‘ der Compliance von chronisch Kranken zu verzeichnen, sämtlich mit mäßigem und wenig nachhaltigem Erfolg, auch nach Modifikation in Form des weniger disziplinierend wirkenden Adhärenzkonzeptes. Stamer, Schmacke und Richter sind in der Auswertung einer qualitativen Studie (2013) der Kritik am bestehenden Compliance-Konzept (erstmalig umfassend Trostle 1988) gefolgt, nachdem – noch einmal – gezeigt werden konnte, wie sehr Kranke mit ausgeprägter rheumatoider Arthritis um die Neufindung ihres Lebensweges kämpfen müssen, dass sie entgegen weit verbreiteten Vermutungen dabei keineswegs grundsätzlich medikamentenfeindlich sind, dass sie mit ihrem ‚Eigensinn‘ bei der Verarbeitung der Erkrankung aber auf wenig Verständnis bei den Ärztinnen und Ärzten

stoßen. Ein Klassiker der weit verbreiteten Missverständnisse um Folgsamkeit führt zum Thema Nebenwirkungen: die Befürchtungen und Erfahrungen von Kranken finden in der Begegnung mit Ärztinnen und Ärzten häufig nicht den Raum, den sie benötigen, um ein individuell für gut befundenes Verhältnis zu einer oft jahrelangen, ärztlicher Logik z.T. lebensbegleitenden Einnahme verschiedener bezüglich des persönlichen Risikos schwer einschätzbarer Medikamente entwickeln zu können. Wir haben das Konstrukt der ‚Noncompliance‘ als ‚Never-Ending-Story‘ klassifiziert (Stamer, Schmacke, Richter ebenda). In der Auseinandersetzung mit unterschiedlicher Compliance verkennen Ärztinnen und Ärzte in der Regel, dass chronisch Kranke nichts anderes als Unterstützung des professionellen Systems bei der Bewältigung ihrer Krankheitsarbeit erwarten, nicht aber mühsam versteckte oder gar offene Kritik an fehlender Folgsamkeit. Einer der großen Hersteller von Medikamenten zur Behandlung der rheumatoiden Arthritis hat mittels quantitativer Fragebögen in den letzten Jahren intensiv und international Forschung zu Patientenaussagen betrieben, vermutlich mit keiner anderen Intention, als neue Wege zur Verbesserung der Absatzmöglichkeiten von Antirheumatika zu finden. Aus dieser Forschung sei gleichwohl ohne weiteren Kommentar der Befund hervorgehoben, dass fast 70 Prozent der Befragten angaben, sie hätten keine gemeinsamen Behandlungsziele mit ihren Behandlern vereinbart und dass sie sich unwohl fühlten, diesen ihre Sorgen und Ängste mitzuteilen (Pfizer 2015). Man wartet bislang vergeblich auf eine systematische Reaktion des Medizinsystems auf derartige Ergebnisse, die doch auch in völligem Widerspruch zur Selbstwahrnehmung der Ärzteschaft stehen dürften: welche Ärztin oder welcher Arzt wird davon ausgehen, dass die eigenen Patientinnen und Patienten sich ihnen gegenüber nicht ausreichend öffnen?

Es ist augenfällig, dass die nun schon Jahrzehnte währende Debatte über und die Forschung zu Compliance in der Medizin nur ein Ziel erreicht, nämlich immer wieder patientenseitig das ungute Gefühl zu schüren, sie verhielten sich ungehorsam. Dass Patienten sich ‚eigensinnig‘ verhalten und ärztliche Anordnungen oder Empfehlungen gelegentlich gar nicht oder nicht kontinuierlich befolgen, ist eine Tatsache, die es nicht vordergründig zu skandalisieren, sondern zu verstehen gilt. Auch jenseits eines nicht so selten berechtigten Misstrauens gegenüber schlecht begründeten ärztlichen Empfehlungen deutet so genannte Non-Compliance auf nichts anderes hin, als dass Patientinnen und Patienten – eben vor allem im Falle chronischer Krankheiten – ärztliche Ratschläge als Teil ihrer Suche nach einem angemessenen Weg zum Leben mit Krankheit verstehen: nicht mehr, aber auch nicht weniger. Wo es aus medizinischer Sicht dann tatsächlich um ‚wichtige‘ Ratschläge geht, die das Wesen des ärztlichen

Heilungsauftrags berühren, käme es in besonderem Maße darauf an, die Patienten in ihrer Befindlichkeit und mit ihren Fragen ernst zu nehmen und eine belastbare Beziehung zu ihnen herzustellen. Es müsste, anders formuliert, zum gefestigten Wissen der Ärzteschaft gehören, dass ihre Ratschläge an chronisch Kranke immer nur ein (zum Teil fraglos besonders wichtiger) Baustein für eine möglichst gelingende Auseinandersetzung mit der oder den Erkrankung/en sind. Mehr über die Vorstellungen von Patienten über ein ‚normales‘ Leben mit Krankheit zu wissen, bleibt immer noch eine prioritäre Forschungsaufgabe (Ahlmén et al 2005, McPherson et al 2001, Sinclair/Blackburn 2008). Es käme freilich in den extrem medikalisierten Gesellschaften auch darauf an, die Abhängigkeit von den professionellen Helfern zu verringern und Raum für die Entwicklung neuer Lebensentwürfe zu geben (Stamm et al. 2008, Shariff et al. 2009). Es scheint für viele Ärzte, allen modernen Konzepten partnerschaftlicher und partizipativer Kommunikation zum Trotz, besonders schwer zu sein, PatientInnen nicht als Objekt der Medizin zu sehen, sondern als die Experten ihrer Krankheit. Insofern kann auch festgehalten werden, dass einer der Pioniere der Evidenzbasierten Medizin, David Sackett, weiter gedacht hat als viele heutige Praktiker, indem er das Reden über Noncompliance an drei Voraussetzungen geknüpft hatte: „First, the diagnosis must be correct.... Second, the therapy must do more good than harm.... Finally, it must be established that the patient is an informed, willing partner in the execution of an maneuver designed to alter compliance behavior“ (Sackett in Haynes et al 1979, 3). Sackett könnte dabei aber massiv unterschätzt haben, dass damit auch eine Änderung der ärztlichen Haltung angesprochen wird. Dazu gehört die Reflexion der Informations- und Kommunikationsbedürfnisse der Patienten in der Arzt-Patient-Beziehung; dies ist auch für die Behandlung von Menschen mit rheumatoider Arthritis immer wieder eingefordert worden, so von Daltroy (1993) bis zu Kjeklen et al (2006) und Lempp (2006). Es drängt sich am Ende jetzt bereits die Frage auf, ob die ärztliche Sprechstunde jemals der Ort sein wird, die Patientenperspektive in ihrer besonderen Bedeutung zu verstehen oder ob in demokratischen Gesellschaften nicht noch weit kreativer als bisher nach Wegen des Empowerments für Patienten gesucht werden muss, um ein Gegengewicht gegenüber passivierender ärztlicher Dominanz zu entwickeln. Einstweilen scheint es kein ‚Rezept‘ zu geben, die Denkfigur der Compliance aus der Arzt-Patient-Beziehung zu verbannen.

Shared Decision Making: eine gut gemeine Idee

Shared Decision Making (SDM, eingedeutscht als Partizipative Entscheidungsfindung PEF) verspricht den Wechsel von der Bevormundung zum Verstehen und zur Achtung des Patientenwillens. Längst ist in Gesetzen und Richtlinien Partizipation im Gefolge der Debatten um Bürgerrechte verankert (Franke/Hart 2001). Auf der Makroebene ist in weiten Teilen auch im Gesundheitswesen der eines Rechtsstaates und einer Demokratie würdige Wandel zum Respekt des Patientenwillens vollzogen. Das betrifft nicht zuletzt Anspruch auf umfassende Information über die Erkrankung ebenso wie das Gebot der wirksamen Zustimmung zu Behandlungsvorschlägen. Dieser wirklich radikale Wandel findet auf der Mikroebene aber nur zögerlich und größtenteils rein formal seine Entsprechung. Die Gründe sind nicht leicht erklärt. Wichtig erscheint allemal, dass der Ärzteschaft heute mächtige Instrumente zur Verfügung stehen, Krankheiten zu verhüten, zu erkennen und zu behandeln. Das ist fundamental anders als noch vor 50 Jahren und stärkt allen anderen Debatten zum Trotz die Rolle der Ärzteschaft im unmittelbaren Kontakt zu Patientinnen und Patienten. Die Sorge um die eigene Gesundheit, allemal im Falle schwerer Erkrankungen, stellt das Pendant zu dieser – weiter wachsenden – ärztlichen Macht dar. Wohl vor allem hierdurch entsteht eine meines Erachtens prinzipiell unauflösbare Asymmetrie in der Beziehung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen, die jedenfalls nicht deklamatorisch überwunden werden kann. Und die ärztliche Dominanz bleibt allen Gegenbekundungen und Hinweisen auf die wachsende Macht der Ökonomen in den Schaltzentralen des Gesundheitswesens zum Trotz so wirkmächtig, wie sie von Freidson 1970 unter dem Begriff der ‚professional dominance‘ beschrieben worden ist. Sie gründet sich neben dem genannten Verfügen über ein immer eindrucksvolleres Arsenal diagnostischer und therapeutischer Instrumente auch auf die Macht zum Ausstellen von Attesten, vor allem zur Befreiung von der Arbeitsverpflichtung oder bei der Erlangung vorzeitiger Rentenansprüche. Ein neues Problem ist mit der weithin akzeptierten Rolle von Leitlinien in der Versorgung hinzugetreten; ÄrztInnen verstehen diesen Ansatz nicht selten als eine neue Art von rechtlicher Verpflichtung zu konsequentem programmatischem Handeln und sind in Sorge vor wirtschaftlicher und juristischer Benachteiligung im Falle der Nichtbefolgung der gültigen Leitlinien. Dieser Konflikt betrifft auch gut gemachte, evidenzbasierte Leitlinien, die damit den erwünschten positiven Effekt einer Entscheidungshilfe für beide Seiten verlieren können, wann immer Patientinnen und Patienten sich unter Druck gesetzt fühlen und sich – aus welchen Gründen auch immer – für ‚Non-Compliance‘ entschieden haben. Das

Thema ist an dieser Stelle facettenreich: Ärztinnen und Ärzten erscheint es sicher erst einmal widersinnig, wenn Empfehlungen auf der Basis guter Leitlinien nicht auf Gegenliebe stoßen und sie sind dann geneigt, ihre PatientInnen zu überlisten und setzen dann auch Elemente von SDM ein, ohne ihr eigenes Ziel aber aus dem Auge zu verlieren. SDM kann, eine weitere Facette, auch nicht bedeuten, dass ÄrztInnen gegen ihre professionelle Überzeugung handeln sollten. Das Konstrukt SDM bleibt undeutlich. Es handelt sich auch – das muss so deutlich gesagt werden – nicht um ein stimmiges Konzept, wie nun auch aus berufenem Mund von der Pioniergeneration zu hören ist (Kasper et al. 2010).

Die Empirie besagt zudem, dass SDM den Alltag der medizinischen Behandlung nicht verändert hat. SDM ist eine gleichwohl wichtige Anregung zum Thema ‚Teilen von Wissen‘ und zur Ablösung des paternalistischen Konzeptes. Aber die Umsetzung ist mehr als kompliziert. Dabei ist, abstrakt betrachtet, die Möglichkeit des Schaffens ‚gleicher Augenhöhe‘ über den Stand der medizinischen Forschung noch das kleinere Problem, wenn man denn voraussetzen dürfte, dass Kranke sich in ihrer jeweiligen Not tatsächlich in der jeweils erforderlichen Zeit dieses Wissen verfügbar machen und es auch vor allem emotional bewältigen können. Es sei freilich erwähnt, dass es nur im Ausnahmefall um einen gewissermaßen einmaligen Akt des Sich-Informierens über die vorhandene Evidenz geht, weitaus häufiger bei chronischen Erkrankungen wohl um eine permanente Auseinandersetzung mit den zum Teil schwer verständlichen und nicht gut aufbereiteten publizierten Studien. Ungleich schwieriger ist es offensichtlich, eine neue Kultur des Zuhörens und Begreifens und Erklärens in der Medizin zu entwickeln. Selbst Basics von Gesprächsführung werden trotz all der engagierten Bemühungen um die Reform des Medizinstudiums im Alltag und des guten Willens vieler Akteure schmerzhaft vermisst. SDM wird im schlimmsten Fall gar zur neuen Variante der Erzwingung besserer Compliance instrumentalisiert (Schmacke/Richter/Stamer 2016). Es geht am Ende, das sei hier zur Diskussion gestellt, gar nicht um Shared Decision Making, sondern um die Unterstützung von chronisch Kranken bei ihrer persönlichen Suche nach einem Weg mit und ohne Krankheit. Der Satz „Das müssen Sie selbst entscheiden“, der heute im Kontext von zu schlicht verstandenem SDM oft aus ärztlichem Mund zu vernehmen ist, muss ersetzt werden durch die Frage: „Welche Unterstützung erwarten Sie, um sich besser entscheiden zu können?“. Die Entscheidungsautonomie der Kranken für oder gegen jeweilige Untersuchungs- und Behandlungsverfahren dürfte – jenseits von Notfallsituationen – grundsätzlich heute nicht mehr infrage gestellt werden, sie muss aber massiv gefördert werden, so wie sie in einem Extrem durchaus auch die Gestalt der ausdrücklichen Übertragung der

Entscheidungen auf die Therapeutin oder den Therapeuten annehmen kann. Ob diese fundamentalen Kommunikations- und Entscheidungsprozesse mit der Theorie eines ‚Shared‘ Decision Making wirklich gut umrissen sind, mag weitere Forschung zeigen.

Erfolg versprechende Ansätze stärkerer Patientenorientierung

Die Schwächen des SDM-Konstrukts sagen – das sei noch einmal ausdrücklich betont – nicht automatisch etwas über die Verdienste aus, die der SDM-Debatte dann doch zukommen. Es ist nur so, dass die begonnenen Suchprozesse offenbar noch immer um einen Kompass ringen. Und es ist immer noch Arbeit an den Instrumenten zu leisten, wie Légaré u.a. (2013) mittels eines Expertenworkshops zur Frage der Kernkompetenzen für das professionsseite SDM-Training gezeigt haben. Einigkeit konnte in diesem Workshop zu den Kompetenzen ‚Beziehungsfähigkeit‘ und ‚Risikokommunikation‘ erzielt werden – es sei dahin gestellt, ob dies angesichts der Empirie zu ärztlichen Haltungen und ärztlichem Verhalten als Fortschritt oder als unauflösbares Dilemma bezeichnet werden soll. Größenvorstellungen bezüglich einer neuen Kultur in der Medizin helfen jedenfalls nicht weiter, und Erfolge stellen sich vielleicht gerade dort ein, wo sie kaum vermutet werden. Das könnte im günstigsten Fall für die Weiterentwicklung des Ansatzes der weithin wirkungslosen Patientenverfügung gelten. Von ‚Advance Care Planning‘ ist hier die Rede, in Deutschland mit dem Modellprojekt „Beizeiten begleiten“ vertreten. Voraussetzung ist freilich, dass es genügend geschulte und fair entschädigte Gesundheitsfachpersonen (‚facilitators‘) gibt, welche ermöglichen, dass der ‚mutmaßliche Wille‘ nicht nur punktuell, sondern fortlaufend eruiert und modifiziert, wie vor allem auch stellvertretend geltend gemacht werden kann, wenn Betroffene dazu selber nicht mehr in der Lage sind (in der Schmitten/Marckmann 2015). Es gibt weitere Erfolg versprechende Ansätze zur Förderung ernsthaft patientenzentrierter Versorgung, so den Forschungsansatz der Implementierung evidenzbasierter Entscheidungshilfen mittels Decision Coaches (Berger-Höger et al. 2015) – ein Konzept, das über die Ära der gar nicht genügend herauszuhebenden Entwicklung von evaluierten Schulungsprogrammen noch einmal deutlich hinausgeht. Festzuhalten ist dabei vor allem, dass die direkte Beteiligung von Betroffenen an diesem Forschungsprozess wie eine starke Rolle von nichtärztlichen Professionellen in der Umsetzung zu den zentralen Merkmalen dieses Konzeptes gehören: für beides ist ein Land wie Deutschland immer noch als Entwicklungsland zu bezeichnen.

Die Forschung von Kate Lorig zum Selbstmanagement chronischer Krankheiten hat in Deutschland lange Zeit wenig Aufmerksamkeit gefunden. Die ersten randomisierten Studien zum Selbstmanagement liegen nun 30 Jahre zurück: von „self-help education for patients with arthritis“ ist 1985 die Rede (Lorig et al 1985). Das hier entwickelte Konzept wurde zu einem generischen Konzept weiter entwickelt, das für eine Vielzahl von Erkrankungen eingesetzt worden ist. Die Gesamtevaluation des dominierenden Stanford Chronic Disease Self-Management Program (<http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>) fällt zurückhaltend aus: zu wenige Studien halten strengen methodischen Anforderungen stand (Frank 2013). Das beurteilte die Cochrane Collaboration bezüglich der rheumatischen Erkrankungen (osteoarthritis) ähnlich (Kroon et al 2014). Dass es sich lohnt, die Forschung auch krankheitenbezogen fortzuführen, zeigten jüngst Pinnock et al. (2017) für das Asthma bronchiale: hier zeigten ihrer Metaanalyse zufolge Reviews und Einzel-RCTs positive Effekte im Sinne von Reduzierung von Krankenhausaufenthalten und Aufsuchen von Notfallambulanzen. Es könnte sich lohnen, noch einmal genauer zu untersuchen, wo Gemeinsamkeiten und wo Unterschiede in den Konzepten von Selbstmanagement, Coaching, Schulungen, Entscheidungshilfen und Health Literacy Interventionen (s. den Review von Berkman et al. 2011) zu verorten sind. Es hat den Anschein, als wenn alle diese Ansätze in einer Gegenkultur zu verorten sind, die den von Krankheit betroffenen Menschen aus der Rolle des Objekts der Medizin befreien will. Eine Chance haben derartige Konzepte einer radikal anderen Wahrnehmung von chronischer Krankheit wahrscheinlich erst dann, wenn die Verankerung von Bürgerrechten nicht nur auf der Makroebene sondern auch auf der Meso- und Mikroebene starke Unterstützung und eine verlässliche Infrastruktur gefunden hat. Es geht um die Entwicklung emanzipatorischer Bildungsprozesse, an denen – der Autor würde sich zu gern vom Gegenteil überzeugen lassen – die Medizin von sich aus kein Interesse hat. Der Weg hin zu einem neuen Verständnis von chronischer Krankheit muss über eine Stärkung der Health Literacy auf allen Seiten führen, nicht nur bei den chronisch Kranken, die gedanklich leicht auf die Schulbank gesetzt werden, sondern genauso bei Politikerinnen und Politikern – und ganz wichtig – bei den Professionellen im Gesundheitswesen, die in unterschiedlicher Ausprägung vermutlich alle davon ausgehen, dass sie eigentlich den ‚richtigen‘ Weg für die chronisch Kranken kennen.

Literatur

- Ahlmén, M.; Nordenskiöld, U.; Archenholtz, B.; Thyberg, I.; Rönnqvist, R.; Lindén, L.; Andersson, A.-K.; Mannerkorpi, K. (2005): Rheumatology outcomes: the patients' perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology*: 44: 105-10.
- Berger-Höger, B.; Liehtmann, K.; Mühlhauser, I.; Haastert, B.; Steckelberg, A. (2015): A Informed shared decision-making supported by decision coaches for women with ductal carcinoma in situ: study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Trials*: Oct 12;16:452. doi: 10.1186/s13063-015-0991-8.
- Berkman, N.-D.; Sheridan, S.-L.; Donahue, K.-E.; Halpern, D.-J.; Viera, A.; Crotty, K.; Holland, A.; Brasure, M.; Lohr, K.-N.; Harden, E.; Tant, E.; Wallace, I.; Viswanathan, M. (2011): Health Literacy Interventions and Outcomes: An Updated Systematic Review. Evidence Report/ Technology Assessment No. 199. AHRQ Publication Number 11-E006. Rockville, MD. Agency for Healthcare Research and Quality, March 2011.
- Daltroy, L.-H. (1993): Doctor-patient communication in rheumatological disorders. *Baillière's Clinical Rheumatology*: 7: 221-239.
- Francke, R.; Hart, D. (2001): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Baden-Baden.
- Franek, J. (2013): Self-management support interventions for persons with chronic disease: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2013 Sep 1; 13 (0): 1-60. eCollection.
- Freidson E. (1970): Professional Dominance. The Social Structure of Medical Care. New Brunswick, New Jersey.
- Haynes, R.-B.; Taylor, D.-W.; Sackett, D.-L. (eds.) (1979): Compliance in Health Care. The Johns Hopkins University Press: 1-7.
- In der Schmitten J.; Marckmann, G. (2015): Das Pilotmodell beizeiten begleiten. In: Coors, M.; Jox, R. J.; in der Schmitten, J. (Hrsg.). *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, Kohlhammer, Stuttgart: 234-257.
- Kasper J.; Legaré, F.; Scheibler, F.; Geiger, F. (2010): Shared Decision-Making und Kommunikationstheorie: „Grounding the tango“. *Z.Evid Fortb. Qual. Gesundheitswesen (ZEFQ)*: 104: 636-641.
- Kjeken I., Dagfinrud, H.; Mowinckel, P.; Uhlig, T.; Kvien, T.-K.; Finset, A. (2006): Rheumatology Care: Involvement in Medical Decisions, Received Information, Satisfaction With Care, and Unmet Health Care Needs in Patients With Rheumatoid Arthritis and Ankylosing Spondylitis. *Arthritis & Rheumatism*: 55: 394-40.
- Kroon, F.; van der Burg L.; Bundbinder, R.; Osborn, R.-H.; Johnston, R.-V.; Pitt, V. (2014): Self-management education programmes for osteoarthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1. Art. No.: CD008963. DOI: 10.1022/1451858.CD008963.pub2.

- Legaré, F.; Moumjid-Ferdjaoui, N.; Drolet, R.; Stacey, D.; Härter, M.; Bastian, H. et al (2013): Core Competencies for Shared Decision Making Training Programs: Insights From an International, Interdisciplinary Working Group. *J Contin Educ Health Prof*: 33: 267-273.
- Lempp, H.; Scott, D.; Kingsley, G. (2006): The Personal Impact of rheumatoid arthritis on patients' identity: a qualitative study. *Chronic Illness*: 2: 109-120.
- Lerner, B. H. (1997): From careless consumptives to recalcitrant patients: The historical construction of noncompliance. *Social Science and Medicine*, 45, 1423-1431.
- Lorig, K.; Lubeck, D.; Kraines, R.-G.; Seleznick, M.; Holman, H.-R. (1985): Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis Rheum*: 28:680-5.
- McPherson, K.-M.; Brander, P.; Taylor, W.-J.; McNaughton, H.-K. (2001): Living with arthritis – what is important? *Disability and Rehabilitation*: 23: 706-21.
- Pfizer 2015: http://www.pfizer.com/news/press-release/press-release-detail/pfizer_global_survey_finds_adults_with_rheumatoid_arthritis_who_feel_comfortable_speaking_up_about_their_concerns_have_a_more_positive_view_of_their_health (17.10.2016).
- Pinnock, H.; Parke, H. L.; Panagioti, M.; Daines, L.; Pearce, G.; Epiphaniou, E.; Bower, P.; Sheikh, A.; Griffiths, C. J.; Taylor, S. JC. (2017): Systematic meta-review of supported self-management for asthma: a healthcare perspective. *BMC Medicine* 15:64.
- Schmacke, N.; Richter, P.; Stamer, M. (2016): *Der schwierige Weg zur Partizipation*. Bern.
- Shariff, F.; Carter, J.; Dow, C.; Polley, M.; Salinas, M.; Ridge, D. (2009): Mind and Body Management Strategies for Chronic Pain and Rheumatoid Arthritis. *Qualitative Health Research*: 19: 1037-1049.
- Sinclair, V.-G.; Blackburn D.-S. (2008): Adaptive coping with rheumatoid arthritis: the transforming nature of response shift. *Chronic Illness*: 4: 219-230.
- Stamer, M.; Schmacke, N.; Richter, P. (2013): Noncompliance: A Never-Ending-Story. Understanding the Perspective of Patients with Rheumatoid Arthritis. *Forum: Qualitative Social Research*: 14(3), Art. 7, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs130370>.
- Stamm, T.; Lovelock, L.; Stew, G.; Nell, V.; Smolen, J.; Jonsson, H.; Sadlo, G.; Machold, K. (2008): I Have Mastered the Challenges of Living With a Chronic Disease: Life Stories of People With Rheumatoid Arthritis. *Qualitative Health Research*: 18: 658-69.
- Trostle, J. A. (1988): Medical compliance as an ideology. *Social Science and Medicine*, 27, 1299-1308.