

Krankheitsarbeit von Patienten und Patientinnen mit rheumatoider Arthritis – Ein ungesehenes Thema in der Interaktion

Petra Richter, Maren Stamer und Norbert Schmacke

Welche Perspektive haben Patienten und Patientinnen mit rheumatoider Arthritis auf ihren Krankheitsverlauf? Diese Frage steht im Mittelpunkt einer qualitativen Studie¹ zum Verständnis von patientenseitigen Haltungen und Entscheidungen an der Schnittstelle von therapeutischem Fortschritt und Krankheitserleben im Kontext von rheumatoider Arthritis (RhA). Ausgangspunkt der Studie bildet die Annahme, dass sich vor allem für den gravierend betroffenen Teil der Patientinnen und Patienten das Bild der RhA durch medizinischen Fortschritt grundlegend gewandelt habe, insbesondere durch Innovationen im pharmakologischen Bereich. Aus dieser Perspektive ist RhA als chronische Erkrankung zu beschreiben, die prinzipiell gut behandelbar ist. Anknüpfend an diese Überlegungen sind qualitative Leitfadeninterviews mit an RhA erkrankten Menschen geführt worden, um ihre Perspektive auf den Krankheitsverlauf zu ergründen und um zu erfassen, worin für sie – trotz bzw. jenseits des pharmakologischen Fortschrittes – Versorgungsdefizite bestehen. Zu fragen bleibt, welche Schlussfolgerungen sich aus dem Krankheitserleben von Menschen mit RhA ziehen lassen für die Gestalt medizinischer Versorgungsprozesse, explizit für Begegnungen zwischen Ärzten/Ärztinnen und Patienten/Patientinnen.

1 Hintergrund

Die Berücksichtigung der Perspektive von Patientinnen und Patienten auf ihre Erkrankung zur Verbesserung der Versorgung ist keineswegs neu, in der Gesamtbetrachtung publizierter Studien zu chronischen Krankheiten aber nach wie

¹ Grundlage des Artikels ist eine Studie mit dem Titel „Die Perspektive von Patientinnen und Patienten mit Rheumatoider Arthritis auf ihren Krankheitsverlauf unter besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen im Versorgungssystem“. Der Abschlussbericht zur Studie findet sich unter: <http://www.akg.uni-bremen.de/pages/projektBeschreibung.php?ID=5>. Die Studie wurde finanziert von Wyeth Pharma Deutschland.

vor nicht ausreichend präsent. Grundlegend zum Verständnis des Themenkreises ‚chronische Krankheiten‘ sind die Arbeiten von Corbin und Strauss (v.a. 1988), die erstmals umfassend auf dem Boden qualitativer Forschung herausgestellt haben, dass ein Verstehen der Patientensicht deshalb von so hoher Bedeutung ist, weil chronische Krankheit den Betroffenen auf verschiedenen Ebenen ein hohes Maß an krankheitsbedingter Leistung abverlangt. Die kontinuierlich zu erbringende Arbeit im privaten, beruflichen und medizinischen Setting kennzeichnet den Kranken als Akteur bzw. Akteurin auch in der Beziehung zum professionellen Helfersystem, welches diese Leistung und Problematik oft nicht versteht und schlicht auf Folgsamkeit insistiert. Rheumatoide Arthritis ist nicht nur isoliert mit massiven Einschränkungen der körperlichen Integrität verbunden. Auszugehen ist ferner von sozialen und ökonomischen Folgen, die vermutlich nach wie vor unterschätzt werden. Die Ergebnisse einzelner qualitativer Studien zeigen, welche allgemeinen und spezifischen Erwartungen Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis an das Helfersystem haben. So stellen Haugli et al. beispielsweise heraus, dass Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis unabhängig von zugleich geäußelter Wertschätzung spezifische Erwartungen an die Arzt-Patienten-Beziehung äußern: in der Erkrankung als Individuum mit eigener Lebens- und Krankheitsbiographie wahrgenommen und insbesondere im Erleben von Schmerzen und Leiden ernst genommen zu werden – ‚to be seen‘ und ‚to be believed‘ (Haugli et al. 2004). Dies geht offenkundig weit über die Zuweisung einer anerkannten Diagnose und die damit verbundene Aufmerksamkeit durch die Ärzteschaft und die Gesellschaft hinaus. Das erlebte Leiden steht offenbar nicht regelhaft in einem als fair erlebten Verhältnis zum erfahrenen Verständnis durch die Außenwelt. Eine qualitative Studie von Lempp et al. zeigt, dass Patientinnen und Patienten auf Grund ihrer Erfahrungen mit dem Versorgungssystem sehr detailliert erzählen, was sie in der Kommunikation und Organisation der Betreuung positiv und negativ empfunden haben. Zusammenfassend deutet diese Arbeitsgruppe ihre Ergebnisse als Hinweis darauf, dass Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis nicht länger als passive Empfänger von Beratung und Behandlung betrachtet werden wollen und eine Wertschätzung ihrer eigenen Bemühungen im Umgang mit der Erkrankung erwarten (Lempp et al. 2006).

Anknüpfend an die vorab skizzierten Studienergebnisse zeigt sich ein Bedarf an qualitativen Forschungsansätzen, um weiterführende Erkenntnisse zum Krankheitserleben von Patienten und Patientinnen mit RhA zu gewinnen und daraus Schlussfolgerungen zu ziehen für die zukünftige Gestaltung von Versorgungsprozessen.

2 Methodisches Vorgehen

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

Zum Erfassen der subjektiven Sichtweisen von Patienten und Patientinnen mit rheumatoider Arthritis ist auf der Erhebungsebene die Methode der Befragung in Form von leitfadengestützten Experteninterviews nach Meuser und Nagel (2005) gewählt worden. Der Begriff des Experteninterviews verdeutlicht, dass die für ein Interview angefragten Personen als Experten oder Expertinnen – z.B. bezogen auf ein Thema, einen Sachverhalt oder eine Personengruppe – betrachtet werden. Nach Meuser und Nagel ist ein Kennzeichen von Experten und Expertinnen – im Sinne der hier vorgestellten Methodik –, dass sie „selbst Teil des Handlungsfeldes sind“ (Meuser/Nagel 2005: 73) und nicht als Außenstehende auf das zu untersuchende Feld schauen. Die Interviews sind auf der Grundlage eines teilstrukturierten, halboffenen Interviewleitfadens (Mayring 2003: 66f.) durchgeführt worden. Der Leitfaden setzt sich zusammen aus einer Erzählaufforderung zur Gestaltung der Eröffnungssituation des Interviews und sich an die Einstiegserzählung anschließende Leitfragen. Mit der Verwendung einer Erzählaufforderung erfolgt eine Abweichung vom herkömmlichen Experteninterview in der Beschreibung von Meuser und Nagel (2005) und damit zugleich eine für qualitative Forschung charakteristische Kombination und Weiterentwicklung bestehender Methoden (Knoblauch 2008)². Der Interviewleitfaden umfasst Leitfragen zu den nachstehenden Themen: Folgen der Erkrankung in den verschiedenen Lebensbereichen (Was hat sich für Sie durch die Erkrankung verändert?), Rolle von Information und Aufklärung (z.B. Wie fühlen Sie sich über Ihre Erkrankung informiert bzw. aufgeklärt?), Erfahrungen mit dem Versorgungssystem

2 Die Erzählaufforderung lautet: 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.

(z.B. Was hat Ihnen zurückblickend am meisten geholfen?), Therapieziele und Zukunftsperspektiven (z.B. Inwieweit hat sich im Verlauf Ihrer Erkrankung etwas daran verändert, was für Sie besonders wichtige Behandlungsziele sind?). Nach Durchführung von zwei Pre-Tests und einer sich daran anschließenden geringfügigen Modifikation des Leitfadens ist mit der Erhebung begonnen worden.

Das Sample setzt sich zusammen aus insgesamt 22 Patienten und Patientinnen mit RhA. Die Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer wurden aus der Frühfallkohorte des Deutschen Rheumaforschungszentrums (DRFZ) an der Charité Berlin ausgewählt. Am Forschungsbereich Epidemiologie des DRFZ ist in den Jahren 2000 und 2001 unter Beteiligung rheumatologischer Einrichtungen eine Frühfall-Kohorte (Krankheitsdauer unter zwei Jahren) aufgebaut worden, die für über 900 Patienten und Patientinnen Verlaufsdaten zur Krankheitsaktivität, Krankheitsschwere, Komorbidität, Lebensqualität, Art und Frequenz der ärztlichen Betreuung sowie zu Krankschreibungen, Krankenhausbehandlungen, Therapie und Nebenwirkungen umfasst (Westhoff/Zink 2007). Entlang der Kriterien „Alter bis 67 Jahre“, „wohnhaft in nördlichen Bundesländern“ sowie „Arzturteil zur Krankheitsschwere ‚mittel bis schwer‘“ sind 103 der über 900 Patienten und Patientinnen der Frühfall-Kohorte ausgewählt und mit der Frage nach ihrer Bereitschaft zu einem Interview angeschrieben worden. Etwa 20 Personen erklärten sich zu einem Interview über Krankheitserleben und Krankheitsfolgen bereit. Aufgrund der geringen Anzahl an Männern, die Interesse an einem Interview zeigten, wurde das Kriterium „Alter“ im Verlauf der Samplebildung auf 70 Jahre hoch gesetzt. Durch diese Maßnahme konnten weitere Interviewpartner gewonnen werden. Das der Studie zu Grunde liegende Sample setzt sich wie folgt zusammen: 13 Frauen im Alter von 43 bis 67 Jahren sowie neun Männer im Alter von 40 bis 70 Jahren. Sieben Frauen und acht Männer leben zum Zeitpunkt des Interviews in einer Partnerschaft, sechs Frauen und ein Mann leben alleine. Erwerbstätig sind drei Frauen und zwei Männer; jeweils sieben Männer und Frauen sind Rentner bzw. Rentnerinnen, eine Frau ist erwerbslos und zwei gehen Familienarbeit nach.

Zur Auswertung der Interviewdaten ist für das Projekt die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring 2003) gewählt worden. Kennzeichnend für die qualitative Inhaltsanalyse sind nach Mayring das Verfahren der Zusammenfassung, das der Explikation und das der Strukturierung (Mayring 2003: 56ff.). Der Prozess der Auswertung beginnt mit einer wortgenauen Transkription aller Interviews. Vom einzelnen Interview ausgehend erfolgt im nächsten Schritt eine Paraphrasierung der einzelnen Interviewtexte. Durch verschiedene Schritte der Reduktion, z.B. Bündelung bei Überschneidungen, ergibt sich eine Zusammenfassung der Paraphrasen und damit des gesamten Interviewmaterials. Die Zu-

sammenfassung entlang von Themenkomplexen führt zugleich zur Entstehung eines aus dem Material abgeleiteten Kategoriensystems, das es wiederum entlang aller Interviews zu überprüfen gilt (Mayring 2003: 59 ff.). Nach Mayring kann ein Kategoriensystem auch von ‚außen‘, also entlang bereits vorliegender theoretischer Erkenntnisse an das Material herangetragen werden (Mayring 2003: 74f.). Da der Erhebung ein Interviewleitfaden zugrunde liegt, in dessen Entwicklung theoretische Erkenntnisse eingeflossen sind, lässt sich die Auswertung – in Verbindung mit Schritten der Zusammenfassung, der Explikation und der Strukturierung – als eine Kombination aus einem aus dem Material entwickelten und einem an das Material herangetragenen Kategoriensystems charakterisieren.

Ergänzend zur Qualitativen Inhaltsanalyse ist bei der Auswertung auf das von Glaser und Strauss (1967, 1993) entwickelte Rahmenkonzept der grounded theory zurückgegriffen worden. Die Ergänzung der Datenanalyse durch das Konzept der grounded theory hat sich als sinnvoll gezeigt angesichts der in den Interviews enthaltenen, vielfach mit der Einstiegserzählung in Verbindung stehenden Narrationen. Dieses Konzept einer gegenstandsbezogenen oder gegenstandsverankerten Theorie ist begründet auf zwei Kernaussagen. (1) Aus empirischem Material lässt sich eine Theorie entwickeln; d.h. das Datenmaterial hat nicht nur illustrativen Charakter, ist nicht bloßer Beleg für vorhandene Theorien. Das empirische Material selbst dient der Theoriebildung. (2) Die Theorie soll am empirischen Material gesättigt sein. Sie wird belegt an ausführlich interpretierten Stellen des Datenmaterials. Durch systematisches Erheben und Analysieren von Daten, die sich auf das untersuchte Phänomen beziehen, kann eine Theorie entdeckt, ausgearbeitet und vorläufig bestätigt werden (Strauss/Corbin 1996). Datensammlung, Analyse der Daten und Theoriebildung stehen so in einer wechselseitigen, prozessualen Beziehung.

Aus der Gesamtheit der Ergebnisse sind für die nachfolgende Darstellung zwei Themen ausgewählt worden: ‚Wandel und Kontinuität von Selbstbeschreibungen‘ und das Thema ‚Zeit‘.

3 Wandel und Kontinuität von Selbstbeschreibungen

In der medizinsoziologischen Forschung sind in den letzten Jahrzehnten eine Reihe von Arbeiten entstanden, die sich mit dem Zusammenhang zwischen der Diagnose einer chronischen Erkrankung und dem Zusammenbruch von Selbstbeschreibungen beschäftigen (z.B. Blaxter 1976; Bury 1982; Corbin/Strauss 1987; Charmaz 1983, 1987, 1991). Neben somatischen Konsequenzen einer chronischen Erkrankung ist der Fokus dieser Forschungstradition auf die Selbstdefinitionen der Erkrankten gerichtet.

Die folgenden Beobachtungen zu Selbstbeschreibungen von Menschen, die an rheumatoider Arthritis erkrankt sind, knüpfen an diesen Diskussionsstand an. Die Krankheitsfolgen werden von den interviewten Personen in beeindruckendem Ausmaß in sozialen Bereichen sowie vor dem Hintergrund sich wandelnder Identitätskonstruktionen thematisiert. Explizit im Rahmen der Eingangsnarrationen haben die interviewten Personen Selbstbeschreibungen formuliert. Nach den Umständen des Beginns der Erkrankung gefragt, schilderten die Interviewpartner und -partnerinnen die ersten Symptome und den (oft langwierigen) Verlauf der Diagnostik im Kontext ihrer damals aktuellen Lebenssituation aus einer Gegenwartsperspektive. Es ist bei diesen Schilderungen nicht beliebig, welche Rahmungen besonders erzählrelevant werden. Interviewte schildern den Krankheitsbeginn zum Beispiel vor allem vor dem Hintergrund ihrer beruflichen Situation, familiärer Konstellationen oder im Hinblick auf Lebensziele. Dass insbesondere in diesen Bereichen im Verlauf einer chronischen Erkrankung Neu-Auslegungen des Selbst notwendig werden, hat vor allem Charmaz (1991) eindrucksvoll aufgewiesen. Offensichtlich ist, wie bedeutsam diese Elemente der Lebensgestaltung mit der chronischen Krankheit RhA aus Perspektive der Erkrankten sind. Neu-Auslegungen der Selbstbeschreibungen stellen bei chronischen Erkrankungen kontinuierlich einen wesentlichen Teil der Krankheitsarbeit dar. Prozesse dieser Art können gelingen, mühsam sein sowie nicht oder nur teilweise gelingen (und so einen eigenen Teil der Chronifizierung darstellen)³.

3.1 Der Interviewpartner Herr S

Dem Interviewpartner Herrn S gelingen Neu-Auslegungen der Selbstbeschreibung unter Mühen. Er hat schwer daran zu tragen, früh aus dem Berufsleben ausscheiden zu müssen und sein Tätigkeitsprofil auf Hausarbeit zu übertragen.

„... haben die Ärzte mich erwerbsunfähig ja geschrieben. So und das ja, das erste Jahr war ganz schlimm. Wenn man immer, immer auf'e Beine war, immer gearbeitet hat, mit mal zu Hause (weint).“ (R23/3/78–81)⁴

3 Zu ähnlichen Einschätzungen kommen Stamm et al. (2008), die biographische Interviews mit RhA-Patientinnen und Patienten geführt haben. Einige Teilnehmer sahen in ihrer Erkrankung eine Herausforderung für die Meisterschaft in ihrem Leben, während andere durch die Krankheit angepasst wurden und keine eigenen Gestaltungsoptionen mehr verfolgten.

4 Die Angaben in Klammern nach den Zitaten bezeichnen das Interview und die Seite bzw. Zeilennummern der Originaltranskription.

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

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

Für Herrn S ist das Auftreten der Rheumaerkrankung insbesondere im Kontext seiner Erwerbstätigkeit von hoher Relevanz. Der ‚Sitz im Leben‘ der Erkrankung ist die ‚Arbeitswelt‘, in diesem Bereich wird die Neuauslegung der Identität notwendig. Herr S berichtet darüber wie folgt:

„Wie gesagt und wenn das wirklich so ist, ich mach ja auch denn hier zuhause Haushalt, Staub saugen, Staub wischen, Boden wischen, Spülmaschine und so. Und wenn das so ist, ich kann nicht mehr, ich hab alle Welt der Zeit, dann setz ich mir 'ne halbe Stunde hin und mach denn weiter, mich treibt da keiner, ich, sind nicht mehr auf Arbeit, dass ich acht Stunden, dass da hinter mir einer steht das muss gemacht werden, ich kann mir die Zeit einteilen. Hat auch wieder 'n Vorteil sag ich. Den Haushalt das schaff ich schon alleine alles.“ (R23/16/524–533)

Neben dem Prozess der Neuauslegung der Identität erweist sich Herr S als handlungsfähig auch in Krankheitszeiten – die Handlungsfähigkeit ist biographisch sowie berufsbiographisch fest verankert und kann für Aspekte der Krankheitsverarbeitung sowie des Agierens im Versorgungssystem reaktiviert werden.

„Weil das war so 'n kleiner Diktator da auf Station und die haben sich gefreut, dass sich einmal mal einer beschwert hat ja. Und da bin ich selbstbewusst da. Ich war auch, wie so soll ich 's nicht sagen, ich war 20 Jahre bei der bewaffneten Armee, hab da 'n Leitungsposten gehabt und hab mir weder von unten noch von oben was sagen lassen, hab immer meine eigene Meinung vertreten und mach ich heut auch noch. Meine Familie weiß auch, die können an mich, kann eigentlich alles passieren, die können alles machen und ich lass vieles gefallen, die merken dann schon an meinen Mienen und so, oh jetzt geht's nicht mehr weiter, jetzt jetzt platzt er gleich. Denn ist auch zuviel, denn sag ich meine Meinung. Sonst können sie von mir aus machen was sie wollen, aber wenn mir dann, dafür bin ich bekannt.“ (R23/11f./389–402)

Neben wesentlichen Neu-Auslegungen kann Herr S auf stabile Identitätsanteile zurückgreifen. Wichtige Faktoren für die gelingende Arbeit an den Neu-Auslegungen der Selbstbeschreibung stellen für Herrn S familiäre sowie biographische Ressourcen dar.

3.2 Die Interviewpartnerin Frau Z

Die Interviewpartnerin Frau Z trifft die Erkrankung RhA mitten in einer Neuorientierung ihrer Lebensplanung, diese wird komplett „über den Haufen geworfen“. In der Folge muss Frau Z sich mit einem drastischen Rollenkonflikt auseinandersetzen: Gleichwohl sie eigentlich ihrer Mutter Unterstützung zukommen lassen wollte, wird sie nun selbst hilfebedürftig. Durch zunehmende Immobilität werden bisher gültige Selbstbeschreibungen von Frau Z brüchig. Sie kann nicht mehr tatkräftig helfen, sie ist auf Feten keine „Stimmungskanone“ mehr usw. Es fällt Frau Z zunehmend schwerer, am aktiven Leben teilzunehmen. Frau Z fühlt sich mit den verschiedenen Umbrüchen allein gelassen. Sie ist der Auffassung, ärztliche bzw. medizinprofessionelle Tätigkeit müsse auch beinhalten, mit Patientinnen und Patienten eine neue Lebensplanung zu entwerfen bzw. überhaupt auf diesen Themenbereich hinzuweisen. Dazu heißt es im Interview:

„Ja wenn so eine Lebensplanung voll über'n Haufen geschmissen wird (weint). Und da reden Ärzte mit einem nicht drüber. Das ist doch bei jeder Krankheit so, die chronisch ist und die man nicht loswird. Das ist ja sicher nicht nur bei Rheuma. Aber das ist es eben auch. Es ist nicht nur Krebs fürchterlich für die Menschen. Und dafür wär's wahrscheinlich wirklich gut, wenn 'n Arzt mit einem 'ne Lebensplanung macht oder 'ne Zielplanung oder was auch immer. Zumindest es anreißt oder auch den Patienten 'n Stück vorwarnt. Ich glaube nicht, dass das nur mir so geht. Also man könnte wirklich eher was unternehmen und sich darauf einstellen. Ja ich glaube, dafür wäre so 'ne ja so 'ne Zielplanung oder so 'ne ja so 'n krasser Hinweis, dass das Leben sich wirklich verändert. Da war ich nicht drauf eingestellt ne. Und dass sich das so Stück für Stück abgebaut hat, natürlich auch die Berufstätigkeit, das ist sicher der größte Hammer gewesen, ne. Weil wir alle definieren uns über Leistung, der große Teil jedenfalls, ich auch. Das ist mir, ja da ist man alleine mit.“
(R30/19f./616-636)

3.3 Der Interviewpartner Herr K

Herrn K gelingt es, Neudefinitionen seines Selbst zu erarbeiten. Als berufstätiger Familienvater liegt ihm viel daran, Rollenerwartungen weiter zu erfüllen. Durch kontinuierliches Ausbalancieren von verbleibender Leistungsfähigkeit, krankheitsbedingten Einschränkungen und äußeren Umständen kann Herr K seine Selbstbeschreibungen so modifizieren, dass er zufrieden ist. Als Ressourcen stehen ihm familiärer Rückhalt sowie Flexibilität am Arbeitsplatz zur Verfügung. Beispielhaft sei die von Herrn K im Interview dargestellte Unterstützung durch seine Familie und seine Ehefrau skizziert:

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

3.4 Die Interviewpartnerin Frau J

Frau J beschreibt im Interview keine Neu-Auslegungen oder Modifikationen der Selbstbeschreibung. Sie scheint gefangen in Traurigkeit, Einsamkeit und einer diffusen Handlungsunfähigkeit. Bei der Bewältigung der Krankheitsarbeit kann sie nur in äußerst geringem Maß auf Ressourcen zurückgreifen. Danach gefragt, was sich durch die RhA verändert habe, führt Frau J im Interview aus:

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

3.5 Zur Bedeutung von Selbstbeschreibungen in Versorgungsprozessen

Auffallend ist, dass soziale oder berufsbezogene Ressourcen, auf die chronisch Erkrankte Zugriff nehmen können, einen wesentlichen Beitrag zum Gelingen von Neu-Auslegung der Identität darstellen. Für das Versorgungssystem könnte diese Beobachtung insofern von Bedeutung sein, als dass mit Patientinnen und Patienten gemeinsam Erörterungen darüber stattfinden könnten, ob und in welcher Form Ressourcen vorhanden sind. Dabei ist zu beachten, dass Unterstüt-

zungsangebote aus dem nahen sozialen Umfeld, etwa aus der Familie, mit Ambivalenz einhergehen können. Fehlen diese gänzlich, könnte ein professionelles Unterstützungsangebot angemessen sein. So weisen die Schilderungen von Frau J beispielsweise darauf hin, wie bedeutsam psychosoziale Unterstützungsangebote für Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis insbesondere dann sein können, wenn die Kraft zur Entwicklung eines neuen Lebensentwurfs nahezu verloren gegangen ist.

Angemessene Unterstützung könnte nicht nur die Arbeit an Selbstbeschreibungen erleichtern, sondern damit auch den gesamten Krankheitsverlauf positiv befördern, da die Kongruenz von Selbstbeschreibungen ein wesentliches Element der Zufriedenheit mit der persönlichen Situation und damit der Lebensqualität chronisch Kranker darstellt (Bury 1982; Charmaz 1987, 1991).

Die hier in der gebotenen Kürze vorgestellten Beobachtungen geben einen Einblick in die erheblichen Aufgaben der Krankheitsverarbeitungsprozesse an RhA erkrankter Menschen und werfen gleichzeitig neue Fragen auf im Hinblick auf die inhaltliche Gestaltung von Versorgungsprozessen, u. a. die Gestaltung von Begegnungen zwischen Ärzten/Ärztinnen und Patienten/Patientinnen.

4 Zeit

Viele verschiedene Facetten des Themenbereiches ‚Zeit‘ scheinen in den Interviews mit an RhA erkrankten Menschen auf. Diese lassen sich vielfach unter die Bezeichnungen ‚noch nicht‘, ‚wie lange noch‘ und ‚nicht mehr‘ ordnen. Es ist zum Beispiel aus Patientenperspektive eigentlich ‚noch nicht‘ die Zeit für Berentung oder es ist ‚noch nicht‘ die Zeit, in der die Annahme fremder Hilfe notwendig ist. ‚Wie lange noch?‘ ist eine Frage, die zum Beispiel im Zusammenhang mit dem Erhalt von Körperfunktionen gestellt wird. ‚Nicht mehr‘ ist die Zeit, in der Interviewpartnerinnen und -partner bspw. bestimmte Zukunftspläne verfolgen oder einen als gesund erlebten Körper haben. Auch die Frage nach der Lebenserwartung, nach der noch verbleibenden Lebenszeit, beschäftigt einen Interviewpartner. In einem anderen Interview ist diese Frage verknüpft mit dem Thema der Lebensqualität: Nicht allein die Dauer des Lebens ist relevant, sondern ebenso, wie diese Zeitspanne vor dem Hintergrund der chronischen Erkrankung RhA erlebt werden kann. Die Zeitthematisierungen der interviewten Menschen beziehen sich sowohl auf gesellschaftlich normierte Zeit (etwa die Zeitphase des Erwerbslebens) wie auf subjektives Zeiterleben bzw. individuelle Zeitgestaltung. Neben dem ‚Zeiterleben‘ im Kontext der RhA-Erkrankung können die Themenbereiche ‚Zeit- und (Früh)Berentung‘ sowie ‚Keine Zeit für Krankheit‘ als wesentliche thematische Bereiche beschrieben werden.

4.1 Zeiterleben

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

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

Einen weiteren Aspekt der Kategorie Zeit und des Zeiterlebens schildert Herr A vor dem Hintergrund einer zukunftsorientierten Planung. Eine solche ist kaum noch möglich. Die planbare Zeit wird als erheblich verkürzt erlebt im Zusammenhang mit der Erkrankung RhA. Gestaltungsspielräume der Lebensplanung sind eingeschränkt. Anstatt für den Sommer Urlaub zu planen, ist Herr A froh, wenn er in der nächsten Woche anstehende Termine wahrnehmen kann. Einen Umgang mit dieser einschneidenden Planungsunsicherheit beschreibt Herr A als Lernprozess.

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

4.2 Zeit und (Früh)Berentung

Herr A beschreibt, wie er aus gesellschaftlich normierter Zeit fällt – er muss seine Berufstätigkeit schon mit 46 Jahren aufgeben, fühlt sich „abgestellt“. Die-

ses Erlebnis führt zu erheblicher Irritation bei Herrn A, gleichwohl er den Vorgang kognitiv nachvollziehen kann.

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

Eine frühzeitige Pensionierung – auch wenn von dem Erkrankten selbst angestrebt – wird als Einfallstor für extensive, quälende Beschäftigung mit der RhA dargestellt. Herr T beschreibt es so:

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

4.3 Keine Zeit für Krankheit

Frau I berichtet von zwei größeren Ereignissen im Zusammenhang mit der Erkrankung: eine OP an der rechten Hand und ein ‚Abplatzen‘ einer Sehne. „Aber sonst“ – also von diesen Ereignissen abgesehen, so Frau I, habe sie keine Zeit für Krankheit. Deutlich wird ihr Bestreben nach Krankheitsbegrenzung durch Stressreduktion.

„Aber sonst, also so, ich bin auch niemand, der jetzt so sich sehr auf Krankheit kapriziert. Dafür hab ich keine Zeit und dafür hab ich auch keine Lust, ich hab genug anderes zu tun. Und ich hab das halt gut, in gewissem Maße schränkt mich das ein, in gewissem Maße weiß ich, dass ich, dass es eben stressbedingt ist und jetzt hab ich eigentlich von meiner familiären Situation die Möglichkeit das zu minimieren und da bin ich dran grade.“ (R9/5/151-158)

Es dauert lange Zeit bis über den Rentenanspruch entschieden wird. Im Erleben von Frau J kostet es viel Zeit zu den verschiedenen Ärzten/Ärztinnen bzw. Gutachtern/Gutachterinnen zu gehen. Die weitreichende Entscheidung wird dagegen in kürzester Zeit im Rahmen einer ärztlichen Konsultation getroffen. ‚Keine Zeit für Krankheit‘ wird hier für den Versorgungsbereich vorgetragen, in dem folgenreiche Einschätzungen sehr schnell getroffen werden. Ihr eigener Zeitaufwand

steht in keinem Verhältnis dazu, was Frau J als diskriminierend erlebt. Fehlender Respekt der Professionellen wird deutlich. Für Frau J gibt es gute und weniger gute Zeiten. Weder die einen noch die anderen Zeiten sind konkret vorhersehbar. Nur in guten Zeiten ist es für sie möglich zu arbeiten.

„Auch z.B. hier diese Rentengeschichte. Ich, ich war so ein Mensch, ich hab früher so viel gearbeitet und ich würde niemals wenn ich gesund wäre so weit wenn ich arbeiten könnte, das beantragen. Und dass es alles so lange dauert und diese, die haben immer wieder zum Gutachter geschickt und das ist, ich finde das ist so eine Diskriminierung ja. Du wirst hin und her geschickt und dann entscheidet ein Arzt in einer Stunde, wie du dich fühlst. Ich meine gut, manche Sachen können sie, aber so innerlich, wie man so unwohl fühlt ja. Ich meine, ich würde gerne arbeiten, aber ich weiß nicht, wer mich nimmt, weil ich kann heute so aussehen, morgen kann ich gar nicht laufen. Oder es geht mir so dreckig, dass ich überhaupt nicht hingehen kann. Und das alles, also. Dass sie so viel Zeit da nehmen jetzt also, mhm na ja. Vielleicht irgendwann geht das zu Ende bald. Aber jetzt ist wieder mit dieser Geschichte ne. Vielleicht denken die, ich will nicht, weil die haben geschrieben zum zum Sozialgericht, ihre Mandantin hat Mitwirkungspflicht. Dann sollen die mir sagen, wie wie soll ich das machen, ich bin bereit für alles. Also außer, ich meine, die werden ja wohl verstehen, dass wenn man krank ist, ich kann nicht einfach so gehen jetzt.“ (R10/25f./826-846)

5 Diskussion und Schlussfolgerungen

Die beschriebenen Ergebnisse aus der Kategorie ‚Krankheitserleben von Patienten und Patientinnen mit RhA‘ verweisen darauf, dass der medizinisch-therapeutische Fortschritt, der für RhA beschrieben werden kann, die Dramatik des Krankheitsbildes aus Sicht der von uns befragten Patientinnen und Patienten nicht oder nicht entscheidend abmildert. Die Diagnose RhA bedeutet für die Erkrankten eine Zäsur im Lebensverlauf. Damit geht nicht nur einher, dass an RhA erkrankte Menschen aus einem institutionalisierten Lebenslauf, der sich auf gesellschaftlich normierte Zeitrahmen und Ablaufmuster bezieht (z. B. Schulbildung, Berufstätigkeit, Rente), gleichsam heraus fallen. Der Zäsur im Lebensverlauf ist auch die Infragestellung eigener Lebensziele und Zukunftsoptionen immanent. Gleichzeitig machen RhA-Patientinnen und -Patienten die Erfahrung einer tiefgreifenden Lebensunsicherheit, die vor dem Hintergrund der Unkalkulierbarkeit des Krankheitsverlaufs zu beschreiben ist. Diese drei Aspekte (aus der gesellschaftlich normierten Zeit fallen, eigene Ziele aufgeben oder modifizieren gepaart mit erheblicher Lebensunsicherheit) zusammen genommen, ergeben für die Patientinnen und Patienten eine Situation mit großen Herausforderungen. Die Krankheitsarbeit, die Betroffene vor diesem Hintergrund in persönlichen, sozia-

len und beruflichen Kontexten leisten müssen, ist hochgradig individuell gestaltet, verläuft in unterschiedlichen Zeitphasen und ist grundsätzlich unabgeschlossen. Demgegenüber ist vom medizinischen Versorgungssystem ein lineares Ablaufmuster vorgesehen. Während sich die leitliniengestützte Rheumatologie den Patientinnen und Patienten als eine systematische, sich medizinisch verstehbare Abfolge einzelner Behandlungsschritte präsentiert, werden die häufig wechselnden Behandlungsepisoden patientenseitig wohl eher als schwere Irritation wahrgenommen. Dies ist bereits bei der Aufnahme der Behandlung spürbar. Denn während im Sinne der Leitlinienorientierung nach einer Diagnose aus guten Gründen eine möglichst zeitnah einsetzende (medikamentöse) Therapie anzustreben ist, rechnet das linear-logische Denken der ‚Medizin‘ nicht mit biographischen Einbrüchen der Patientinnen und Patienten. Dieser Aspekt soll an einem Beispiel entfaltet werden. Als wesentliches Therapieprinzip – so ist der interdisziplinären Leitlinie ‚Management der frühen rheumatoiden Arthritis‘ zu entnehmen – gilt eine frühe, innerhalb der ersten sechs Monate nach Beginn der Beschwerden eingeleitete Therapie (Schneider et al. 2007: 9f.). „Die radiologisch fassbare Gelenkdestruktion schreitet zu Beginn der Erkrankung nicht nur am stärksten fort, sondern ist zu diesem Zeitpunkt auch am besten durch eine krankheitsmodifizierende Therapie (DMARD = Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug) zu inhibieren“ (ebd.: 9). Abgeleitet aus dieser Empfehlung ergibt sich die Notwendigkeit eines frühzeitigen Termins in einer rheumatologischen Praxis, so dass für die beteiligten Patienten und Patientinnen ausreichend Zeit besteht, sich befassen zu können mit dem Erleben des ‚Erkrankt-Seins‘ wie auch mit den ärztlichen Informationen zur Erkrankung und zu möglichen Behandlungswegen. Die Frage stellt sich aber zugleich, wie die rheumatologische Praxis die Dramatik der Patienten ein- und auffangen kann. Sofern der Zeitraum zur Auseinandersetzung zu knapp ist bzw. die von Seiten des Versorgungssystems erwartete Geschwindigkeit der Auseinandersetzung mit therapeutischen wie auch psychosozialen Entscheidungen nicht erfüllt werden kann, sind Konflikte in der Interaktion zwischen Ärztinnen/Ärzten und Patienten/Patientinnen im Sinne nicht gelungener Passungsprozesse zu befürchten. So stellt Frau Z im Interview beispielsweise folgenden Konflikt mit dem sie behandelnden Arzt dar:

„Nicht nur so wie der erste Orthopäde, der das festgestellt hat, mir gesagt hat, ob ich schon mal über Berufsunfähigkeit nachgedacht, 50% Schwerbehinderung. Bruch, Bruch, Bruch. Eh ich überhaupt kapiert hatte, dass ich Rheuma habe, das war schon. Ja da war ich erst mal trotzig ne, hab gedacht du Arsch, du kannst mir was erzählen. Kein Stück passiert das ne. Und es ist doch passiert. Ja sonst fällt mir nix mehr ein dazu.“ (R30/19f./636-643)

Auch in weiteren Bereichen fallen das Krankheitserleben aus Perspektive von Patientinnen und Patienten und das medizinisch-professionelle Ablaufmuster auseinander. So wird bspw. die anstrengende Arbeit am Selbst, an den Neu-Auslegungen der Patientinnen und Patienten vor dem Hintergrund der Erkrankung vom therapeutischen Fortschritt kaum berührt. Wie in den vorhergehenden Abschnitten ausführlich beschrieben, stellen die Veränderungen der Beweglichkeit, der Leistungsfähigkeit sowie die zunehmenden Beeinträchtigungen im sozialen Bereich, das Herausfallen aus gesellschaftlich normierter Zeit und die tief greifende Lebensunsicherheit an RhA erkrankter Menschen eine umfängliche, anspruchsvolle Aufgabe für die Erkrankten dar, die niemals beendet ist und kontinuierlich neu austariert werden muss am je aktuellen Gesundheitszustand. Diese Krankheitsarbeit wird sowohl vom professionellen System als auch vom sozialen Umfeld eher unterschätzt. Patientinnen und Patienten haben die Bedeutsamkeit und den Umfang dieser Krankheitsarbeit in den Interviews eindrucksvoll dokumentiert – auch, dass diese Arbeit häufig einsame Arbeit ist. In einigen Interviews wird thematisiert, dass ein Unterstützungsangebot gewünscht wird. Patientinnen und Patienten wünschen sich ein Gegenüber, mit dem sie über ihre vereitelten Lebenspläne und deren Neu-Ausrichtung reden können. Sie vermissen Unterstützung in diesem Bereich, es gibt keine Orte der Begegnungen für Patientinnen und Patienten mit ihren Bedürfnissen nach einer gemeinsamen Bearbeitung der Themenbereiche Selbstentwurf, Lebens- und Zukunftsperspektiven. In diesem Zusammenhang wird auch die hohe Bedeutung einer kontinuierlichen Begleitung von an RhA erkrankten Menschen deutlich. Im Einklang mit dieser Beobachtung steht, dass qualitative Studien immer wieder herausarbeiten, dass Patientinnen und Patienten die Betreuung und Behandlung vor allem daran messen, ob sie Hilfe dabei erfahren, sich mit ihren erlebten Einschränkungen wieder in der sozialen Welt einzurichten, ihre Rolle neu definieren zu können (Ahlmén et al. 2005). Anhand der Beschreibungen von an RhA erkrankten Menschen lässt sich besonders deutlich und eindrucksvoll aufweisen, wie bedeutungsvoll diese Prozesse bei chronischen Erkrankungen sind und wie viel Raum diese benötigen. Eine entsprechende Antwort aus dem Versorgungssystem fehlt bisher, in den Routinen von Arztpraxen sind diese Aspekte weder aufgehoben noch angesprochen.

Dabei bieten insbesondere Interaktions- und Kommunikationsprozesse im Kontext ärztlicher Versorgung Anhaltspunkte, die aufgegriffen werden könnten, um Einblick in die Krankheitsarbeit von Patientinnen und Patienten zu erlangen und sie dabei möglicherweise unterstützen zu können. So können auch Handlungsorientierungen von Patientinnen und Patienten, die vordergründig als Non-Compliance gedeutet werden, wichtige Hinweise für die Krankheitsbewältigung und das Selbstmanagement bilden.

Ein Interviewpartner schildert beispielsweise, wie er vor einigen Jahren eigenmächtig seine gesamte Medikation abgesetzt hat.

„Und ich habe vor vier Jahren aufgehört mit meiner gesamten Medikation, hab die also von selber dann abgesetzt und hinterher auch meinen Rheumatologen darüber informiert. Hab dann vor zwei Jahren aber wieder anfangen müssen, weil 's einfach nicht mehr ging. Und ja bin jetzt wieder akut täglich dabei.“ (R11/7/206-209)

Die Nicht-Einnahme von Medikamenten wird im klassischen Sinne des Compliance-Modells als Zeichen mangelnder ‚Therapietreue‘ ausgelegt und als negativ für die Behandlung bewertet. Wird die oben stehende Aussage des Interviewpartners (R11) vor dem Hintergrund seiner weiteren Auskünfte betrachtet, stellt sich heraus, dass ein starkes Unabhängigkeitsstreben sowie das Verfolgen eigener Prioritäten als Handlungsorientierung biographisch gewachsen sind.

Was auf den ersten Blick wie mangelnde Therapietreue oder als Non-Compliance-Merkmal erscheint, kann aus patientenseitiger Perspektive positiv gedeutet werden: als Merkmal der Selbstfürsorge und des Selbstmanagements (Selbstwirksamkeit).

Prozesse dieser Art, die sich in Interaktionen mit Ärztinnen und Ärzten zeigen, können als wichtiger Beitrag zu einer gelingenden Krankheitsverarbeitung im Sinne der Aufrechterhaltung biographischer Identitätskonstruktionen angesehen werden. Aus Perspektive von Patientinnen und Patienten kann es um Autonomieerhalt oder Autonomiegewinn gehen. Interaktionsprozesse, die als non-compliant gedeutet werden, können Ausdruck von Aneignung sein und nicht ausschließlich Anzeichen einer gestörten Arzt-Patient-Beziehung bzw. einer mangelnden patientenseitigen Einsicht in therapeutische Handlungen und Ziele.

Insbesondere in Interaktionsprozessen zwischen Ärzten/Ärztinnen und Patienten/Patientinnen bieten sich wertvolle Hinweise auf die individuelle Gestalt der Krankheitsarbeit chronisch kranker Menschen.

Diesen Hinweisen Wertschätzung entgegen zu bringen, Aufmerksamkeit zu widmen und sie im Sinne einer umfassenden Versorgung, die ein Verstehen patientenseitiger Krankheitsarbeitsprozesse integriert, aufzugreifen, bedarf es der Einsicht in das Potential dieser Art von Verstehen bzw. Verständnis. Gleichzeitig müssen Ärzte/Ärztinnen sich von Deutungsmustern des klassischen Compliance-Modells zumindest partiell verabschieden.

Die Ausbildung bzw. Ergänzung einer in diesem Sinne professionellen Praxis kann vor dem Hintergrund dieser Studie als wertvoller Beitrag einer stärker patientenorientierten medizinischen Versorgung angesehen werden.

Nicht zuletzt vor dem Hintergrund qualitativer Studien, die die Bedeutung einer Unterstützung von Patienten und Patientinnen mit chronischen Schmerzen bzw. mit rheumatoider Arthritis bei der Suche nach Wegen eines neuen Selbst-

managements wie auch einer Rückgewinnung von Selbst-Kontrolle im Prozess der Krankheitsbewältigung aufgezeigt haben (Shariff et al. 2009; Sinclair/Blackburn 2008; McPherson et al. 2001), erstaunt das Fehlen entsprechender (ärztlicher) Versorgungsangebote. Auch die vorliegende Untersuchung legt nahe, dass es neben der biomedizinischen Versorgung eines Versorgungsangebots bedarf, mit dem Patienten und Patientinnen eine Unterstützung finden im Prozess ihrer, aufgrund der Erkrankung erforderlich gewordenen Neu-Auslegung von Identität. Ein solcher Prozess erfordert zum einen Zeit, zum anderen aber auch entsprechende (kommunikative) Kompetenzen auf Seiten der Professionellen, z.B. der Ärzte und Ärztinnen. Die vorgestellten Untersuchungsergebnisse verdeutlichen, dass Patienten und Patientinnen explizit eine ärztliche Unterstützung bei ihrer Krankheitsarbeit erwarten (vgl. z.B. Kap. 3.2). Zu diskutieren bleibt jedoch, inwieweit der patientenseitige Bedarf allein durch Ärzte und Ärztinnen gedeckt werden kann bzw. inwieweit dafür multidisziplinäre Teams – z.B. bestehend aus Ärzten/Ärztinnen, Pädagogen/Pädagoginnen und Psychologen/Psychologinnen sowie Akteuren/Akteurinnen weiterer Berufsgruppen – erforderlich sind. Angebote der Selbsthilfe, so ist der vorliegenden Studie zu entnehmen, scheinen aus Sicht der Interviewpartner und -partnerinnen den Bedarf hingegen nicht abzudecken (Richter et al. 2009). So heißt es in dem Interview mit Herrn S beispielsweise:

„Ich bin aber auch so'n Typ, mit andern Patienten red ich nicht gern über Krankheit, weil ich mag das nicht, wenn sich gegenseitig vollgejammert wird oder so. Da bin ich nicht der Typ für.“ (R23/4/119–122)

Und im Interview mit Frau D heißt es:

„Und wenn ich das so so'n Elend anderer kann ich nicht ab. Nein, darum würd' ich da [zu einer Selbsthilfegruppe, d. Verf.] gar nicht hingehen. Hört sich jetzt vielleicht blöd an, aber ist meine Meinung. Ich komme dann lieber, ich bin dann für mich so lieber alleine, sag ich jetzt mal. Und rede höchstens mit meinem Arzt darüber. Aber sonst mit keinem. Ist so (lacht). Und darum, ich möchte da nicht so von andren, dann hab ich dann Mitleid, dann tut mir das ja unendlich leid und so. Nein, da würd' ich nicht hingehen, würd' ich nicht machen.“ (R4/12f./403–410)

Mit dem Ziel der Verbesserung der Versorgungsrealität von an RhA erkrankter Menschen, müsste an der Frage, wie genau der patienten- und patientinnenseitige Bedarf im Einzelnen aussieht und wie und durch wen er gedeckt werden kann, intensiv weiter nachgedacht und geforscht werden. Vieles spricht in weitergehender Interpretation dieser Studie dafür, dass das heutige medizinische Versorgungssystem trotz inzwischen gut fünfzigjähriger wissenschaftlicher Debatten über chronische Krankheit wesentliche Bedürfnisse der Patientinnen und Patien-

ten mit rheumatoider Arthritis nicht sieht oder zumindest nicht systematisch beachtet.

Literatur

- Ahlmén, Monica/Nordenskiöld, Ulla/Archenholtz, Birgitha/Thyberg, Ingrid/Rönnqvist, Tage/Lindén, L./Andersson, Annica/Mannerkorpi, Kaisa (2005): Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients. In: *Rheumatology* 44. 105-110
- Blaxter, Mildred (1976): *The Meaning of Disability*. London: Heinemann
- Bogner, Alexander/Littig, Beate/Menz, Wolfgang (Hrsg.) (2005): *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Bury, Michael (1982): Chronic Illness as Biographical Disruption. In: *Sociology of Health and Illness* 2. 167-182
- Charmaz, Kathy (1991): *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press
- Charmaz, Kathy (1987): Struggling for a Self: Identity Levels among the Chronically Ill. In: *Research in the Sociology of Health Care* 6. 238-321
- Charmaz, Kathy (1983): Loss of Self. A Fundamental Form of Suffering in the Chronic Ill. In: *Sociology of Health and Illness* 2. 168-195
- Corbin, Juliet M./Strauss, Anselm L. (1988): *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass
- Corbin, Juliet M./Strauss, Anselm L. (1987): Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography and Biographical Time. In: *Research in the Sociology of Health Care* 6. 249-281
- Flick, Uwe/von Kardoff, Ernst/Steinke, Ines (Hrsg.) (2000): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek: Rowohlt
- Flick, Uwe (2007): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek: Rowohlt
- Glaser, Barney G./Strauss, Anselm L. (1993): Die Entdeckung gegenstandsbezogener Theorie. Eine Grundstrategie qualitativer Sozialforschung. In: Hopf/Weingarten (Hrsg.) (1993): 91-111
- Glaser, Barney G./Strauss, Anselm L. (1967): *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine
- Haugli, Liv/Strand, Elin/Finset, Arnstein (2004): How do patients with rheumatoid disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor-patient relationship. In: *Patient Education and Counseling* 52. 169-174
- Hopf, Christel/Weingarten, Elmar (Hrsg.) (1993): *Qualitative Sozialforschung*. Stuttgart: Klett-Cotta
- Knoblauch, Hubert (2008): Qualitative Methoden am Scheideweg. Jüngere Entwicklungen der interpretativen Sozialforschung. Mittagsvorlesung. 4. Berliner Methodentreffen Qualitative Forschung. 4.-5. Juli 2008. http://www.qualitative-forschung.de/methodentreffen/archiv/texte/texte_2008/knoblauch.pdf [02.06.2009]

- Lempp, Heidi/Scott, David L./Kingsley, Gabrielle H.(2006): Patients' views on the quality of health care for rheumatoid arthritis. In: *Rheumatology* 45. 12. 1522-1528
- Mayring, Phillip (2003): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim und Basel: Beltz
- McPherson, Kristy/Brander P./Taylor W. J./McNaughton H. K. (2001): Living with arthritis – what is important? In: *Disability and Rehabilitation* 23. 706-721
- Meuser, Michael/Nagel, Ulrike (2005): ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Bogner/Littig/Menz (Hrsg.) (2005): 71-93
- Richter, Petra/Stamer, Maren/Schmacke, Norbert (2009): Die Perspektive von Patientinnen und Patienten mit Rheumatoider Arthritis auf ihren Krankheitsverlauf unter besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen im Versorgungssystem. Projektbericht. <http://www.akg.uni-bremen.de/pages/projektBeschreibung.php?ID=5> [16.01.2011]
- Schneider, Matthias/Lelgemann, Monika/Abholz, Heinz-Harald/Caratti, Roberto/Flügge, Christel/Jäniche, Helga/Kunz, Regina/Krüger, Klaus/Rehart, Stefan/Specker, Christof (2007): *Interdisziplinäre Leitlinie Management der frühen rheumatoiden Arthritis*. 2. überarbeitete Auflage. Darmstadt: Steinkopff
- Shariff, Fauzia/Carter, Jane/Dow, Clare/Polley, Marie/Salinas, Maria/Ridge, Damien (2009): Mind and Body Management Strategies for Chronic Pain and Rheumatoid Arthritis. In: *Qualitative Health Research* 19. 1037-1049
- Sinclair, Vaughn G./Blackburn, Donna S. (2008): Adaptive coping with rheumatoid arthritis: the transforming nature of response shift. In: *Chronic Illness* 4. 219-230
- Stamm, Tanja/Lovelock, Linda/Stew, Graham/Nell, Valerie/Smolen, Josef/Jonsson, Hans/Sadlo, Gaynor/Machold, Klaus (2008): I Have Mastered the Challenge of Living With a Chronic Disease: Life Stories of People With Rheumatoid Arthritis. In: *Qualitative Health Research* 05. 18: 658-669
- Strauss Anselm L/Corbin Juliet M. (1996): *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz
- Westhoff, Gisela/Zink, Angela (2007): Antragsskizze zur Durchführung eines weiteren Follow-up der RA-Frühhallkohorte des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums Berlin (DRFZ). Forschungsbereich Epidemiologie