

## Non-Compliance – Diskurs ohne Fundament

Norbert Schmacke

Insbesondere bei der Betrachtung von Menschen mit chronischen Krankheiten gehört es zum Standardvokabular der Medizin, von einer in der Regel hohen *Non-Compliance* der Patientinnen und Patienten zu sprechen; gemeint ist, dass diese ärztliche Ratschläge zu Ernährung, Bewegung und v. a. Medikamenteneinnahme missachten. Zur Argumentationsfigur gehört dann stets der Hinweis, dass dies sowohl für die Patienten und Patientinnen schädlich als auch in hohem Maße unwirtschaftlich sei (im Überblick im deutschen Schrifttum v. a. Petermann 1998).

Eine moderne Variante des Diskurses um *Compliance* findet sich in der *Adherence*-Debatte, die stärker von der Notwendigkeit der Partizipation der Patienten und Patientinnen ausgeht, gleichwohl aber auch unterstellt, dass eine hohe Konkordanz zwischen ärztlicher Empfehlung und patientenseitigem Verhalten ein sich selbst erklärendes Therapieziel sei (Schmacke 2009). Es ist auf den ersten Blick erstaunlich, dass die jahrzehntelange *Compliance*-Forschung letztlich immer von der Vorannahme ausgeht, es gehe darum, patientenseitige Defizite zu verringern, und sei es durch einen Seitenblick auf unzureichende Information durch den behandelnden Arzt. Wenige Autorengruppen ringen sich zu der Einsicht durch, dass es geradezu ein Recht auf *Non-Compliance* gibt und dass die unterschiedlichen Sichtweisen von Therapeuten und Kranken nicht zwingend zur Deckung gebracht werden müssen (Vermeire et al. 2001).

Es wird nachfolgend argumentiert, dass auch die außerordentlich reflektierten Varianten der *Compliance*- bzw. *Adherence*-Debatte zu kurz greifen. Hierfür werden einige Kernergebnisse einer qualitativen Studie zur Perspektive von Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis vorgestellt (Richter et al. 2009). Es wurden 13 Frauen (43 bis 67 Jahre) und neun Männer (40–70 Jahre) leitfadengestützt interviewt; sie entstammen der so genannten Frühfall-Kohorte des Deutschen Rheumaforschungszentrums Berlin, dem für die Unterstützung bei der Zusammenstellung des

Samples und der Gewinnung der Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer zu danken ist.

In der gebotenen Kürze seien einige Sätze zum Krankheitsbild und dem momentanen Therapiestandard gesagt – Kernsätze, mit denen sich die Patientinnen und Patienten so oder anders formuliert innerhalb kurzer Zeiträume auseinandersetzen müssen: Und deshalb ist es wichtig, dies hier zu Papier zu bringen.

Die rheumatoide Arthritis stellt eine nicht selten mit gravierenden Beschwerden und Spätfolgen einhergehende entzündliche Gelenkerkrankung dar, deren Ursache letztendlich nicht bekannt ist und die mittels eines Stufenschemas von klassischen Schmerzmitteln, entzündungshemmenden Medikamenten, krankheitsmodifizierenden hoch aktiven Substanzen und seit geraumer Zeit so genannten Biologika behandelt werden. Die letztere Wirkstoffgruppe wird von Rheumatologen überwiegend als echter therapeutischer Fortschritt verstanden, da angenommen wird, mit diesen Medikamenten die gefürchteten Gelenkdestruktionen aufhalten zu können. Die Studienlage hierzu ist widersprüchlich; es gibt auch Stimmen, welche eine Überlegenheit der Biologika gegenüber den übrigen krankheitsmodifizierenden Medikamenten verneinen. Überwiegend wird empfohlen, nach Sicherung der Diagnose frühzeitig mit Medikamenten zu behandeln und neben rein symptomatisch wirkenden Medikamenten auch eines der krankheitsmodifizierenden Basistherapeutika einzusetzen (s. v. a. Schneider et al. 2007). Die Behandlung ist von einem relativ häufigen Wechsel derartiger Medikamente in sich wandelnden Kombinationen geprägt. Die Patienten und Patientinnen werden, mit anderen Worten, unmittelbar nach sachgerechter Feststellung der Erkrankung mit der Botschaft konfrontiert, dass sie auf unbestimmte Zeit Medikamente mit durchaus nennenswerten Nebenwirkungspotentialen einnehmen sollen, um einer drohenden Behinderung vorzubeugen sowie ein einigermaßen schmerzfreies Leben zu ermöglichen. Sie sind, bezogen auf die Medikamente, mit einer nicht ganz leicht zu verstehenden Datenlage konfrontiert, aus der sie ein Verständnis des Verhältnisses von Nutzen und Risiken unterschiedlicher Therapie-regimes entwickeln müssen. Vor diesem Hintergrund sollen nunmehr einige der zentralen Deutungen des erhobenen Materials vorgestellt werden.

## Neuauslegung der Identität

Patientinnen und Patienten verdeutlichen in ihrer Selbstbeschreibung vor allem drei zentrale Punkte: Zum ersten sind sie zutiefst von der erlebten Unkalkulierbarkeit des Verlaufs ihrer Erkrankung beeindruckt. Die charakteristischen Schübe dieser Erkrankung kommen ohne Vorwarnung, Hoffnung auf Besserung und Enttäuschung über Rückfälle wechseln sich ebenso ab wie die Verordnungen ihrer Behandler. Die Situation spitzt sich zum zweiten für viele der Betroffenen zu, wenn sie erfahren, dass sie Probleme mit der Bewältigung ihrer klassischen sozialen Aufgaben, insbesondere den Belastungen der Arbeitswelt, haben. Die Rate der Frühberentungen ist außerordentlich hoch. Und im Zusammenhang mit diesen oft dramatischen und extrem verdichteten Erfahrungen sind die Kranken gewissermaßen dazu „verurteilt“, immer wieder Lösungen für die Neuauslegung ihrer eigenen Identität zu suchen. Unterstützung erfahren sie dabei am ehesten aus dem unmittelbaren familiären Umfeld, während das professionelle Umfeld gerade in der Frühphase der Erkrankung eindeutig auf die „objektiven“ Parameter der Verlaufsdiagnostik unter medikamentöser Behandlung setzt.

## Verlust der Zeithorizonte

Das Krankheitserleben verbindet sich weiter im Zusammenhang mit dem Erleben eingeschränkter Mobilität mit der Angst vor dem Alleinsein oder gar der Vereinsamung. Die Selbstverständlichkeit, mit der Menschen ohne Behinderungen es gewohnt sind, ihren räumlichen Aktionsradius in hohem Maße selber bestimmen zu können, geht phasen- und/oder schrittweise verloren. Bewegung im Raum wird weniger planbar, und dasselbe gilt für die Planbarkeit der Zeit. Gewohnte Tages-, Wochen- oder Jahresabläufe werden wiederum phasenhaft oder mit zunehmender Dramatik des Erkrankungsverlaufs zum Teil auch dauerhaft unberechenbar. Die Gewöhnung an kurze Horizonte fällt schwer. Einige der Interviewten schilderten, dass diese Einschränkungen dann besonders schmerzen, wenn sie von den Menschen in ihrem Umfeld nicht richtig wahrgenommen oder unterschätzt

werden. So kann für lange Zeiträume die Unsichtbarkeit des Rheumas zu einem ähnlich großen Problem werden wie die Sichtbarkeit bei chronischen Verläufen in Form vor allem von Gelenkdeformierungen an den Händen.

## Die Ambivalenz der Arzneimittelverordnungen

Diese die „Normalität“ massiv tangierenden Erfahrungen sind, mit anderen Worten, virulent, wenn die Medizin von der Notwendigkeit möglichst frühzeitiger und konsequenter Medikamenteneinnahme spricht. Wie gut auch immer die Gründe hierfür sind – und ohne Frage gibt es im Vergleich zu früheren Dekaden einen therapeutischen Fortschritt –, so wenig passen Behandlungsversprechen und Krankheitserleben problemlos zueinander. Schon der häufige Wechsel der Medikation wirkt häufig irritierend: Eine gerade als Hoffnungsträger kommunizierte Behandlung wird wegen unzureichender Wirkung abgesetzt und durch eine weitere, häufig innerhalb des Stufenschemas eskalierende Therapieform ersetzt. Da die spezifischen Rheumamittel auch in Phasen der klinischen Besserung zur Verhinderung weiteren Fortschreitens kontinuierlich eingenommen werden sollen, erhalten die Patienten und Patientinnen praktisch keine „Pausen“ der Behandlung. Sie werden also auch durch die Einnahme der Medikamente kontinuierlich an ihre Krankheit erinnert.

Insbesondere die Phasen der Ersteinstellung und Umstellung auf die Rheumamedikamente werden als besonders belastend erlebt, weil erstmals bzw. immer wieder die Frage auftaucht, ob und wenn ja, wie rasch eine spürbare Besserung eintritt und wie groß im Vergleich dazu die Nebenwirkungen sind. Zahlreiche der Medikamente sind mit großen Ängsten verbunden: Dies gilt fast immer für das Cortison, es gilt aber auch für ein Medikament wie Methotrexat, ein Zytostatikum, das am häufigsten bei Krebserkrankungen, hier zur Unterdrückung ungewollter immunologischer Reaktionen des Körpers, verschrieben wird. Auch die – semantisch wohlklingenderen – Biologika<sup>1</sup> greifen intensiv in das Immunsystem ein

---

<sup>1</sup> Im pharmakologischen Jargon gehören die Biologika zu den TNF-alpha-Inhibitoren. Und TNF steht für Tumor-Nekrose-Faktoren; in diesem Fach-

und werden – im Gefolge ärztlicher Aufklärung und/ oder Lektüre des Beipackzettels – in ihrer Ambivalenz wahrgenommen.

## Subjektives Erleben und Logik der Medizin

Die Interviews legen sehr nahe, dass die rheumatoide Arthritis – unabhängig von der Debatte um den in Studien gemessenen Nutzen bzw. therapeutischen Fortschritt – für die hier befragten Betroffenen mit mittlerem bis schwerem Krankheitsverlauf nichts von ihrer im früheren Schrifttum dokumentierten Bedrohlichkeit verloren hat. Die rheumatoide Arthritis bedeutet eine Zäsur, einen Bruch der privaten wie der beruflichen Biographie. Durch die anfänglich „nur“ in den Schüben erfahrene Einschränkung von Bewegung, Kraft, Schlaf gerät die gesamte Balance des Lebens in Gefahr; und mit dem Fortschreiten bei chronischen Verläufen und den damit verbundenen dauerhaften Behinderungen wird Schritt für Schritt klarer, dass es um einen Abschied von der bisherigen Lebensplanung geht – und dass ein neuer Lebensentwurf mühsam und oft in verschiedenen Anläufen erarbeitet werden muss. Kommt es bei erwerbstätigen Personen zur Frühberentung, so ist dies das besonders deutliche Signal einer unumkehrbaren Krankheitsgeschichte, in deren Verlauf auch die weiteren sozialen Kontakte in Gefahr geraten.

Im Gegensatz zu anderen chronischen Erkrankungen scheint das auf den ersten Blick zu erwartende „Mitleid“ der Umwelt sich zudem nicht automatisch einzustellen, bis den Außenstehenden klar wird, dass die Betroffenen nicht an einem beliebigen, weit verbreiteten Rheuma leiden, sondern an einem schwer beeinträchtigenden chronisch entzündlichen rheumatischen Krankheitsbild. Das permanente Hin- und Hergerissensein zwischen Hoffnung und Verzweiflung, Wiedererlangen von Mobilität und Rückfall in Immobilität steht dabei in einem diametralen Gegensatz zum linear logischen Ansatz der Medizin, die für die Kranken ein systematisch

---

begriff schwingt semantisch sicher eine ungleich höhere Brisanz mit, auch wenn die „Inhibitoren“ genau die Bekämpfung der krankmachenden Faktoren signalisieren.

---

aufgebautes diagnostisches Programm der Verfolgung der Krankheit wie immer neue Therapieschemata und Angebote bereit hält – atemlos gewissermaßen. Betroffene erleben in fortgeschrittenen Stadien nicht nur die Wechselbäder der Medikation, sondern auch unmittelbar invasive Eingriffe wie rheumachirurgische Gelenkrevisionen und Bestrahlungen.

Wenn überhaupt, so der Eindruck aus den Interviews, kann ein Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik die Chance zur Neubessinnung fördern; bei aller von den Patientinnen und Patienten geäußerten Wertschätzung der behandelnden Ärztinnen und Ärzte entsteht der Eindruck, dass es im Versorgungssystem keinen wirklichen Ort gibt, an dem die Mehrdimensionalität des Patientenerlebens angesprochen und erörtert werden könnte. Die Medizin scheint weithin blind zu sein für die Krankheitsarbeit, die ihre Patienten und Patientinnen zu leisten haben; sie ist – und das ist aller Ehren wert – auf Schmerzen und Befunde fokussiert und will Besserung erreichen; hierfür greift sie in einen scheinbar endlos wirksamen Schatz an Therapeutika und übersieht, dass die Kranken doppelt leiden: sowohl an den – leider oft nicht optimal gelinderten – Beschwerden, an nicht ohne weiteres nachvollziehbaren Therapiewechseln und an der Energie, die sie aufbringen müssen, um trotz ihrer Beschwerden ein ihren Vorstellungen noch weitgehend entsprechendes Leben führen zu können. Die Patienten dieser Studie geben Auskunft, dass sie keineswegs einer medikamentösen Behandlung grundsätzlich ablehnend gegenüber stehen, dass sie aber häufig hin- und hergerissen werden zwischen der Einschätzung, dass sie ohne medikamentöse Behandlung nicht auskommen und der Hoffnung, nicht vollständig von Arzneimitteln abhängig zu werden.

Und genau aus dieser Situation heraus entstehen patientenseitige Entscheidungen, die als *Non-Compliance* gedeutet werden und die doch ein viel genaueres Verständnis verdient haben. Dies betrifft zum einen die Frage, inwieweit die vorhandene Studienlage zum Nutzen der Antirheumatika ehrlich kommuniziert wird: Schon hieraus könnte, ja müsste, eine größere Bescheidenheit gegenüber dem Anspruch der unbedingten „Therapietreue“ entstehen. Und es betrifft tief gehend die ethische Frage: Woher nehmen Therapeuten den Anspruch, dass Patientinnen und Patienten im Rahmen eines oft außerordentlich schwierigen und belastenden Krankheitsverlaufs genau das tun, was jeweils aus ärztlicher Sicht (und sei sie

noch so gut durch hochwertige Leitlinien belegt) für zwingend erforderlich halten? Die Entscheidung gegen eine verordnete Therapie kann erst dann verstanden werden, wenn die Patientenperspektive in der Begegnung zwischen Arzt und Patient Raum hat. Dann könnte am Ende deutlich werden, dass Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzte jeweils ihrem „Eigen-Sinn“ folgen, und dass beide Perspektiven einer eigenen Logik und Rationalität folgen, die eben nicht automatisch zusammen fallen müssen. Daraus sollte das folgern, was mit dem Begriff Respekt wohl gemeint ist.

Gute Aufklärung und Respekt vor der Haltung der Kranken – das wäre eine Formel für die vielbeschworene patientenzentrierte Medizin. Und es wäre dann noch zu prüfen, ob die Hinwendung zu einer solchen Haltung nicht auch dafür sorgen würde, dass Patienten und Patientinnen Nutzen stiftende ärztliche Empfehlungen eher akzeptieren, als ratlos vor der Flut an Informationen und Erlebtem zu stehen, die zwangsläufig mit einer chronischen Krankheit verbunden ist.

### **Die Frage nach angemessenen Forschungsansätzen und deren theoretischer Einbindung**

Es kann nun mit gutem Grund gefragt werden, ob die hier vorgestellten Befunde bzw. Interpretationen etwa zu den extremen Anstrengungen, die Patienten mit rheumatoider Arthritis auf sich nehmen müssen, um ihren Lebensentwurf neu zu fassen, Neuigkeitswert haben oder ob sie nicht „nur“ reproduzieren, was spätestens seit den legendären Arbeiten von Corbin, Glaser und Strauss zum festen Wissensbestand der medizinischen Soziologie gehört (s. hier v. a. Corbin, Strauss 1988). Die Antwort ist eine doppelte: Der Kernbefund ist in weiten Teilen tatsächlich nicht neu, er wird „bloß“ von der *Medical Community* weitgehend ignoriert. Und es könnte doch relevant sein, auf die Aktualität der qualitativen Forschung der *Grounded Theory* aufmerksam gemacht zu haben, deren Appell zu einer spezifischen Aufmerksamkeit auf das Thema „chronische Krankheit“ durch den in den letzten Jahren fraglos zu verzeichnenden medizinischen Fortschritt eben nicht unwichtiger geworden ist.

Es finden sich auch bereits seit 15 bis 20 Jahren vereinzelte Stimmen, die den Forschungsstand zur *Compliance* radikal deuten, wobei die „Wurzel“ der Analyse die konsequente Berücksichtigung der Patientenperspektive bei chronischer Krankheit ist:

„For patients, particularly those with chronic illnesses, compliance is not an issue: they make their own reasoned decisions about treatments based on their own beliefs, personal circumstances, and the information available to them. The traditional concept of compliance is thus outmoded in modern health care systems, where chronic illness and questioning patients predominate“. (Donovan 1995)

Das *Compliance*-Modell ist veraltet, man müsste vielleicht noch deutlicher sagen: hatte im Grunde nie eine befriedigende theoretische Fundierung, sondern speist sich aus der schlichten Überlegung, dass es für Patienten doch nicht gut sein könne, Nutzen stiftende Therapie, v. a. Medikamente, nicht zu akzeptieren. Da dieses Denkmuster in der Medizin bis heute mächtig sein dürfte, soll abschließend der Versuch unternommen werden, die Themenfelder und Einflussfaktoren im Überblick zu skizzieren, welche in das Blickfeld genommen werden sollten, um den Abschied vom *Compliance*-Modell endgültig einzuläuten (s. Abbildung nächste Seite).

- Am Beginn hat der Respekt vor der Perspektive von Patientinnen und Patienten zu stehen. Es bedarf keiner weiteren Begründung für diese Feststellung. Vielmehr geht es um die Frage, ob eine entsprechende Grundhaltung vorhanden ist, oder warum nicht.
- Schwieriger ist es sicher nach wie vor für Ärztinnen und Ärzte, sich ein Bild davon zu machen, was „Krankheitsarbeit“ bedeutet. Im Grund leitet sich diese Offenheit aber aus nichts anderem ab als aus der inneren Bereitschaft, Patienten und Patientinnen zuzuhören.
- Offenkundig wird die Bereitschaft des unvoreingenommenen Zuhörens aber doch sehr stark durch die Asymmetrie der Beziehung zwischen Therapeuten und Kranken in Frage gestellt. Es kommt demnach darauf an, das immer vorhandene Machtgefälle in der Kommunikation zwischen beiden Seiten zu reflektieren, zu thematisieren und nicht zu baga-

tellisieren. Letzteres geschieht vielleicht schneller als gedacht bei voreiligem Rückgriff auf die wohlmeinende Idee des *Shared Decision-Making*.



- Ärzten und Ärztinnen wird also ein besonders Maß an kommunikativer Kompetenz abverlangt, wobei nach wie vor erstaunen darf, warum diese Notwendigkeit für andere Berufe wie Sozialarbeiter oder Kundenbetreuer nicht ernsthaft diskutiert wird, während die Reformstudiengänge in der Medizin Zeugnis davon ablegen, dass es hier besonderer Anstrengungen bedarf.
- Die Verkürzung der *Compliance*-Debatte beinhaltet eine weitere Verkürzung: nämlich die Annahme, es sei klar, dass die Behandler die Kranken mit der notwendigen fachlichen Information versorgen können. Erst durch die Aufnahme des Konzeptes der evidenzbasierten Medizin in den Diskussionszusammenhang ist deutlich geworden, dass *Health Literacy* eine Herausforderung für beide Seiten darstellt und dass Transpa-

renz über die Gewinnung relevanter Informationen das übergeordnete Thema ist.

- Daraus folgt, dass es gewaltiger Anstrengungen bedarf, die Möglichkeit für evidenzbasierte Entscheidungen zu erleichtern. Nur wenn Patientinnen und Patienten eine faire Chance haben, sich über den Stand der für sie relevanten Forschung ein eigenes Bild zu machen, könnte die Skepsis beseitigt werden, dass ärztliche Beratung möglicherweise auch anderen Gesichtspunkten folgt als der kritischen Einschätzung von Möglichkeiten und Grenzen der Medizin.
- Und dies führt zu einem weiteren, vermutlich außerordentlich bedeutsamen Feld für diagnostische und therapeutische Entscheidungen, nämlich zur Frage des Umgangs mit Unsicherheiten. Das klassische medizinische Handlungsmodell entstammt der Akutmedizin, die unter hohem Handlungsdruck einer Entweder-Oder-Logik folgt. Für sehr viele Entscheidungssituation bei chronischen Krankheiten hilft dieses Konzept nun bekanntermaßen nicht. Das Aushalten von Ungewissheit und Unsicherheit ist aber beidseits kulturell nicht eingeübt. Insofern bleibt auch die Versorgung chronisch Kranker oft der Logik verhaftet, dass etwas Bestimmtes geschehen müsse, und dass selbst der offenkundigste Polypragmatismus noch einem erfahrungsbasierten Algorithmus gehorche. Es ist interessant, dass diese Auffassungen mit einem Missverständnis der evidenzbasierten Medizin einhergehen, der ja gern unterstellt wird, eine schlichte Kochbuchmedizin zu fördern, während das Suchen nach der vorhandenen Evidenz nun unausweichlich auf die Wissenslücken hinweist, die Patienten und Patientinnen aus ethischer Sicht nicht verheimlicht werden dürfen, sondern deren Kenntnis gerade für eine bewusste individuelle Entscheidung unverzichtbar ist.

Qualitativer Forschung wird gern die Rolle zugebracht, hypothesengenerierend zu wirken, um dann zielführende quantitative Studien anzuschließen. Das Beispiel der *Compliance*-Debatte zeigt auf, dass in diesem Feld die qualitative Forschung eine eigenständige Bedeutung erlangt, nämlich darauf hinzudeuten, dass das Hören auf die Meinungen und Haltungen von Menschen mit chronischen Erkrankungen eingeübt und nachhaltig gefördert werden muss.

## Literatur

- Corbin JM, Strauss A. Unending work and Care: Managing Chronic Illness at Home. San Francisco: Jossey-Bass; 1988.
- Donovan JL. Patient decision making. The missing ingredient in compliance research. *Int J Technol Assess Health Care*. 1995; 11: 443–455
- Petermann F (Hrsg.). Compliance und Selbstmanagement. Göttingen: Hogrefe; 1998.
- Richter P, Schmacke N, Stamer M. Die Perspektive von Patientinnen und Patienten mit Rheumatoider Arthritis auf ihren Krankheitsverlauf unter besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen im Versorgungssystem. Arbeitsbericht 2009. [www.akg.uni-bremen.de/pages/download.php?ID=10&SPRACHE=de&TABLE=AP&TYPE=PDF](http://www.akg.uni-bremen.de/pages/download.php?ID=10&SPRACHE=de&TABLE=AP&TYPE=PDF)
- Schmacke N. Adherence: Therapietreue neu gedacht. Das Ende der Folgsamkeit. *Gesundheit und Gesellschaft Spezial*. 2009; 5: 4–5.
- 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“. Darmstadt: Steinkopff; 2007 (online abrufbar unter <http://dgrh.de/fileadmin/media/Qualitaetssicherung/Leitlinien/gesamt.pdf>).
- Vermeire E, Hearnshaw H, Van Roayen P, Denekens J. Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*. 2001; 26: 331–342.