

Chronisch krank sein – subjektive Aspekte

DEGAM – Serie „Betreuung chronisch kranker Menschen“

Being Chronically Ill. – Patients' Subjective Aspects.

DEGAM – Series: “Comprehensive Care for the Chronically Ill”

Autoren

A. Altiner¹, N. Donner-Banzhoff²

Institute

¹Abteilung für Allgemeinmedizin, Universitätsklinikum Düsseldorf

²Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin, Philipps-Universität Marburg

Schlüsselwörter

- chronische Erkrankungen
- Krankheitskonzepte
- Krankheitsbewältigung

Key words

- chronic Disease
- Disease concepts
- Illness behavior

Peer reviewed article

eingereicht: 10.03.2008

akzeptiert: 26.03.2008

Bibliografie

DOI 10.1055/s-2008-1073138

Online-Publikation: 2008

Z Allg Med 2008; 84: 157–160

© Georg Thieme Verlag KG

Stuttgart · New York

ISSN 1433-6251

Korrespondenzadresse

Dr. med. A. Altiner

Abteilung für Allgemein-
medizin der Universität

Moorenstraße 5

40225 Düsseldorf

altiner@med.uni-duesseldorf.

de

Zusammenfassung



Patienten übernehmen zunehmend das „Management“ ihrer eigenen Erkrankungen. Deshalb spielen ihre Interpretation von Beschwerden und ihre Konzepte von Krankheitsursachen und von der Wirkung von Behandlungen eine große Rolle. Patienten entscheiden mit über den Einsatz und damit die Wirksamkeit von Therapien. Die Berücksichtigung subjektiver Krankheitskonzepte sollte deshalb ein unverzichtbarer Aspekt hausärztlichen Betreuung sein. Inzwischen gibt es eine breite Literatur zu Struktur und Relevanz dieser patientenseitigen Vorstellungen, der sich Hinweise für die konkrete Gestaltung des Gesprächs mit chronisch Kranken entnehmen lassen. Allerdings besteht noch Entwicklungs- und Erprobungsbedarf für praxistaugliche Umsetzungshilfen.

Kernpunkte



- ▶ Die subjektive Dimension des Krankseins stellt eine zentrale Determinante des Behandlungserfolgs dar.
- ▶ Die Wahrnehmung und Interpretation von Beschwerden durch den Patienten, seine Krankheitskonzepte und Behandlungsstrategien sind deshalb regelmäßig durch den Hausarzt zu thematisieren.

„Locus of control“ aus historischer Perspektive



In einem modernen Verständnis optimaler Behandlung rückt der Patient in den Mittelpunkt; er ist nicht mehr passiver Empfänger oder williger Befolger gut gemeinter ärztlicher Ratschläge. Vielmehr erkennen wir an, dass es letztlich der Patient ist, der über den Einsatz jeder Therapie

Abstract



Patients do manage their illnesses themselves increasingly autonomous. Thus their own interpretation of causes of disease and of treatment play an important role. Patients' own concepts of disease determine the effects of treatment considerably. Paying attention to patients' subjective aspects of their illness is therefore an indispensable part of care in general practice. Nowadays we find comprehensive literature on the structure and relevance of these concepts. Suggestions for appropriate communication strategies with chronically ill patients have been made. However a necessity for the development, evaluation, and implantation of real-world solutions for better communication does exist.

entscheidet; er erhebt Messwerte (z.B. Blutzucker, Blutdruck) und setzt komplizierte medikamentöse Behandlungen um (z.B. intensivierete Insulinbehandlung, inhalative Steroide und Sympathomimetika). Die bevölkerungsmedizinisch wichtigsten Erkrankungen sind mit verhaltensbezogenen Risikofaktoren (Rauchen, Fehlernährung, Bewegungsmangel) assoziiert, bei deren Modifikation der Patient der Hauptakteur ist.

Wie Patienten ihre Erkrankungen kognitiv und emotional verarbeiten, wie sie und ihre Familien die krankheitsbedingten Einschränkungen in ihrem Alltag erleben, welche Strategien der Bewältigung sie entwickelt haben, ist deshalb von größter Bedeutung für den langfristigen Erfolg einer Behandlung. Wenn Ärzte eine „Non-Compliance“ beklagen, Patienten als „Therapieversager“ bezeichnen oder eine „psychische Überlagerung“ feststellen, muss von unterschiedlich gesetzten Prioritäten bezüglich der Behandlungsoptionen zwischen Arzt und Patient ausgegangen

werden. Ursache hierfür sind individuelle unterschiedliche Krankheitskonzepte von Patient und Arzt. Wenn wir den Patienten als Partner und als Experten seines Krank-Seins akzeptieren, ist das Wort „Compliance“ überholt; wir sprechen heute stattdessen von „Konkordanz“ (lat. concordant: ‚eines Geistes seind‘). Diese Übereinstimmung zwischen Patient und Arzt muss gemeinsam erarbeitet werden; dabei ist von den betreuenden Ärzten und Angehörigen anderer Gesundheitsberufe zu verlangen, auch solche Auffassungen und Strategien zu tolerieren, die einer sonst akzeptierten medizinischen Lehrmeinung widersprechen.

Wie Patienten die Empfehlungen ihrer Ärzte tatsächlich umsetzen, ist seit Jahrzehnten Thema der medizinischen Psychologie und Gesundheitsforschung. Dabei hat sich eine Akzentverschiebung ergeben: Während zunächst die Gründe für das Abweichen von einem medizinisch vorgegebenen Idealverhalten besonderes Interesse fanden („Adhärenzforschung“), werden inzwischen die Krankheitskonzepte und -strategien, wie auch die emotionalen Reaktionen von Patienten mit respektvoller Neugier systematisch exploriert. Eine Partnerschaft zwischen Arzt und Patient auf gleicher Augenhöhe ist zum neuen Ideal geworden. Bei dieser noch recht jungen Forschungstradition spielen qualitativ orientierte Studien eine besondere Rolle.

Erste Auseinandersetzung mit einer neu diagnostizierten Krankheit

Allgemein bekannt sind in den letzten Jahren die Überlegungen von Elisabeth Kübler-Ross zur Bewältigung einer tödlichen Erkrankung geworden [1]. In ähnlicher Weise haben sich die Betroffenen mit der Tatsache auseinander zu setzen, dass sie an einer nicht unbedingt tödlichen, aber auch nicht heilbaren Erkrankung leiden [2]. Konfrontation, Verleugnung, Wut, Verhandeln sind hier beschrieben, ebenso der Abschied von bisherigen Erfahrungen von Gesundheit, der sich in Trauer oder Depression äußern kann. Am Ende mag das Akzeptieren und positive Verarbeiten der Situation stehen, eine den neuen Umständen angepasste persönliche Identität und rekonstruierte Biografie.

Auf Tiefeninterviews basierende Untersuchungen betonen die einschneidenden persönlichen Auswirkungen einer (neuaufgetretenen) chronischen Erkrankung, denn die auf dem Funktionieren eines gesunden Organismus beruhenden Aspekte des Individuums sind plötzlich hinfällig. Um den Prozess und das Ergebnis dieser Auseinandersetzung zu charakterisieren, formulierte K. Charmatz [3] ihre Theorie verschiedener Identitätsniveaus: Übernormale Identität (Teilhabe am Leben intensiver als Gesunde), wiederhergestellte Identität (Kontinuität zum Leben vor der Krankheit), kontingente persönliche Identität (Risiken und mögliches Scheitern im Vordergrund), gerettetes Selbst (Invalidität, Unmöglichkeit der zuvor genannten Identitäten, Bewahrung einzelner Aktivitäten oder Charakteristika). Verschiedene Autoren verweisen auf die Notwendigkeit, dass die Betroffenen ihre Biografie an der neuen Situation ausrichten [4, 5].

Besonders in der frühen Phase vieler Erkrankungen ist über längere Zeit eine beträchtliche diagnostische Unsicherheit auszuhalten. Dies ist am Beispiel der Multiple Sklerose beschrieben worden [6, 7]. Vom Gewahrwerden der ersten Symptome, über das Lernen, mit der Erkrankung zu leben, bis hin zur „Meisterschaft“ vollzieht sich ein Prozess mit spezifischen Symptomen, Problemen, Aufgaben und Lösungsoptionen [8].

Der Hausarzt ist Begleiter, Ratgeber und im Idealfall Ruhepol in diesem Prozess. Er muss nicht nur konkrete Informationen über Ursache, Prognose und Behandlung einer Erkrankung liefern, er muss vielmehr auch Resignation, Isolation und (Selbst-)Zerstörung entgegenwirken. Er kann die im Frühstadium einer Erkrankung oft unvermeidliche diagnostische Unsicherheit gemeinsam mit dem Patienten tragen und Über-Diagnostik bzw. Über-Behandlung vermeiden. Er weiß um die Sorgen und Nöte seines Patienten, kann diesen durch das ärztliche Gespräch entlasten und die Tatkraft des Patienten in eine erfolversprechende Richtung lenken.

Eine befriedigende Lebensqualität ist bei chronischer Erkrankung in der Regel nur dann erzielbar, wenn das Kranksein angenommen wird. Die mit der Erkrankung verbundenen Einschränkungen sollten weder unter- noch überbewertet und individuelle Strategien im Umgang mit der Krankheit gefunden werden. Neben dem eigenen Annehmen der Erkrankung hat der Patient auch ein Bedürfnis nach einem „Angenommen werden“ als chronisch Kranker in seinem Umfeld.

Dies beinhaltet für den Hausarzt im Rahmen einer langfristigen und vertrauensvollen Betreuungsperspektive die Entwicklung eines individualisierten Vorgehens, welches das Krankheitskonzept des Patienten berücksichtigt. Der Hausarzt sollte dabei immer wieder Rückversicherung über die gemeinsam entwickelten Strategien im Umgang mit der Erkrankung geben.

Krankheitskonzepte

Krankheitskonzepte sind die „Gesamtheit der Gedanken und die gefühlten und handlungsbezogenen Momente in Bezug auf die Krankheit. Nicht nur Patienten, sondern auch (Haus-)Ärzte haben Krankheitskonzepte. Krankheitskonzepte sind häufig sehr veränderungsstabil“ [9].

Die klassischen anthropologisch orientierten Untersuchungen zu dieser Thematik wurden an Populationen mit einem Pluralismus von Gesundheitssystemen durchgeführt. Die Ergebnisse unterstreichen die Abhängigkeit dieser subjektiven Modelle von der jeweiligen kulturellen Situation. Jeglicher Behandlungserfolg – sei er subjektiv oder objektiv – ist von einer „Passung“ der Krankheitskonzepte von Patient und Heiler abhängig [9].

In der Psychologie ist Leventhals „Common Sense Model“ der Krankheit die bekannteste Formulierung, das als übergreifende Theorie weitere Forschung stimuliert hat [10]. Identität der Erkrankung, zeitlicher Ablauf, Folgen, Ursachen und Möglichkeiten der Behandlung sind Teil eines selbstregulierenden Systems, bei dem der Wahrnehmung und Interpretation körperlicher Signale eine besondere Bedeutung zukommt.

Tatsächlich kommt es in Bezug auf Krankheitskonzepte zu charakteristischen Diskrepanzen zwischen Patienten und Ärzten [11]. Die metabolische Kontrolle eines Diabetes mellitus korreliert mit der Kongruenz der Krankheitskonzepte zwischen Patient und dem behandelnden Team [12].

Unter dem „Coping“ des Patienten subsumieren wir die Reaktionen auf und Bewältigungsstrategien für krankheitsbedingte Belastungen [13]. Eine explorative Studie identifizierte nach dem Grad der Kontrolle, die Diabetiker über ihre Situation empfanden, drei musterhafte Strategien: aktive Kontrolle – Normalisierung – Qual (worriers and agonizers) [14]. Ähnliche Befunde ergaben sich bei Patienten mit Herzinsuffizienz [15].

Der Hausarzt kann einerseits problemorientierte Copingstrategien unterstützen, z. B. durch Information oder die Verordnung geeigneter Hilfsmittel. Andererseits kann er die Entwicklung emotionsorientierter Copingstrategien fördern. Vor dem Hintergrund der gemeinsamen Erfahrungen im Verlauf der Erkrankung werden individuelle Wege gefunden, um die negativen emotionalen Auswirkungen der Erkrankung zu lindern, oder sogar eine positive Neubewertung zu ermöglichen.

Alltäglicher Umgang mit der Erkrankung

Interviews mit Asthmatikern ergaben charakteristische Umgangsweisen mit der Dauermedikation [16]. Die „Verleugner“ gingen davon aus, dass sie kein bzw. „kein richtiges“ Asthma hatten. Entsprechend wurde die Umgebung nicht bzw. selektiv informiert, Medikamente wurden heimlich (Toilette) eingenommen, um dem negativen Bild des Asthmatikers zu entkommen. Diese Gruppe nahm eher ein Zuviel an symptomatisch wirksamen Sympathomimetika ein, während prophylaktisch wirksame inhalative Steroide vernachlässigt wurden. Die regelmäßige Einnahme letzterer Substanzen hingegen war das Kriterium der Gruppe der „Akzeptierer“: Diese hatten eine soziale Identität entwickelt, bei der die Erkrankung zu einem relevanten Anteil geworden war. Diese Patienten versuchten sich von anderen Patienten abzusetzen, die ihre Erkrankung nur unzureichend kontrollieren konnten. Sie selbst gewannen aus der regelmäßigen Einnahme gerade auch prophylaktischer Medikation das Gefühl, ihre Krankheit zu kontrollieren sowie ein normales und integriertes Leben zu führen.

Ganz im Sinne der oben beschriebenen Konkordanz-Philosophie sollten wir die Krankheitskonzepte unserer Patienten nicht vorschnell werten; zum Einen ist die Wahrnehmung und Einschätzung von Beschwerden eine sehr persönliche Angelegenheit, zum Anderen sind Krankheitskonzepte in den jeweiligen kulturellen und biografischen Hintergrund eingebettet. Unser Wissen um die Gefahren der Chronifizierung [17] und den ärztlichen „Beitrag“ dazu legt größte Zurückhaltung im Umgang mit Verdrängungs- und Tabuisierungsstrategien nahe. Ein Fokus ärztlicher Bemühung sollte im Abwenden gefährlicher Verhaltensweisen liegen (unregelmäßige Tabletteneinnahme, sozialer Rückzug, mangelnde körperliche Aktivität). Idealerweise kann die Wirksamkeit einer bestimmten Maßnahme in der subjektiven Logik des Patienten selbst erläutert und begründet werden [18]. Nur wenn die subjektive Krankheitsverarbeitung den Patienten selbst gefährdet, sollte sie direkt bearbeitet werden.

In diesem Zusammenhang muss der Hausarzt seine Diagnostik mit einer Einschätzung der gesundheitsfördernden Ressourcen des Patienten (salutogenetische Faktoren) vervollständigen. Diese sind dem Patienten wiederzuspiegeln, in der weiteren Begleitung des Patienten zu fördern und in der Abstimmung mit anderen therapeutischen Maßnahmen zu berücksichtigen. Wenn auch die „gesunden Anteile“ zum Thema der Betreuung werden, können oft ganz neue, hoffnungsvolle Perspektiven eröffnet werden.

Spezifische hausärztliche Aufgaben

Gesprächsführung

Vor dem dargestellten Hintergrund wird deutlich, dass die jeweilige chronische Erkrankung in den individuellen biografischen und soziokulturellen Kontext jedes einzelnen Patienten

eingeordnet werden muss. Für ein zielgerechtes Vorgehen ist ein sorgfältiges und professionelles Explorieren der subjektiven Alltagserfahrung unerlässlich [19]; dasselbe gilt für die patientenseitigen Krankheitskonzepte. Dies erfordert zunächst die grundlegenden Techniken des „aktiven Zuhörens“. Qualitative Untersuchungen legen außerdem konkrete Konsequenzen nahe, z. B. in der Anfangsphase einer Erkrankung nicht die Normalität zu betonen, da dies dem subjektiven Befinden der Betroffenen nicht entspricht und zu Insuffizienz- oder Schuldgefühlen führen kann [11].

Strukturierte Behandlungsprogramme und Dokumentation

Die hier behandelten subjektiven Auffassungen chronischen Krankseins sind Kern des Gesprächs zwischen Hausarzt und Patient. Um diese Aspekte noch umfassender in der Versorgungswirklichkeit zu verankern, sollte ein an den o. g. Kriterien orientierter Gesprächsleitfaden Bestandteil strukturierter Versorgung (DMP) werden. Hilfen zur praxisinternen Dokumentation könnten den Prozess der Verankerung wesentlich unterstützen. Die hausärztliche Aufgabe und Herausforderung besteht darin, die Individualität und Komplexität der Patient-Arzt-Beziehung mit dem notwendigerweise standardisierten Vorgehen eines strukturierten Behandlungsprogramms zu verbinden.

Standardisierte Instrumente

In der hausärztlichen Betreuung chronisch Kranker werden bisher kaum standardisierte Instrumente eingesetzt. Dabei sind Symptome, funktionelle Einschränkungen, spezifische krankheitsbezogene Lebensqualität, soziale Unterstützung, Affekte usw. einer standardisierten Erhebung prinzipiell zugänglich. Dies könnte grundsätzlich mit schriftlichen Fragebögen, Befragungen durch Praxispersonal oder eine PC-gestützte Erhebung geleistet werden.

Die hier genannten spezifischen hausärztlichen Aufgaben stellen ein aktuelles Forschungsfeld der universitären Allgemeinmedizin dar. Konkrete Umsetzungshilfen, die auch in der Weiterbildung eingesetzt werden können, sind vielfach noch zu entwickeln, zu evaluieren und – sofern sie sich als für die hausärztliche Praxis als geeignet erweisen – zu verbreiten. Die bisherigen empirischen Erkenntnisse zu Krankheitskonzepten und Coping sowie die entsprechenden theoretischen Formulierungen, von denen einige oben kurz skizziert wurden, müssen in Synthesen zusammengeführt [22] und ihre Relevanz für die hausärztliche Versorgung in Deutschland überprüft werden.

Die subjektive Dimension des Krankseins mit dem Patienten zu bearbeiten, ist kein schmückendes Beiwerk hausärztlicher Tätigkeit. Vielmehr wird hier eine zentrale Determinante von Risikofaktoren-Modifikation und Behandlungserfolgen berührt. Die Ergebnisse von Kohorten- und kontrollierten Interventionsstudien dokumentieren, dass das Eingehen auf die subjektive Dimension des Krankseins nicht nur die Zufriedenheit und Lebensqualität verbessert, sondern auch leichter messbare (End-)Größen wie die Blutdruck- oder Blutzuckerwerte positiv beeinflusst [23].

Interessenskonflikte: keine angegeben.

Literatur

- 1 *Kübler-Ross W.* On Death and Dying. London, New York, Toronto, Sydney, Wellington: Tavistock Publications 1969
- 2 *Corbin J, Strauss AL.* Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time. *Research in the Sociology of Health Care* 1987; 6: 249–281
- 3 *Charmaz K.* Struggling for a self: identity levels of the chronically ill. *Research in the Sociology of Health Care* 1987; 6: 283–321
- 4 *Kaufman S.* Illness, biography, and the interpretation of self following a stroke. *Journal of Aging Studies* 1988; 2: 217–227
- 5 *Corbin J, Stauss A.* Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology* 1985; 8: 224–247
- 6 *Stewart DC, Sullivan TJ.* Illness behavior and the sick role in chronic disease. *Soc Sci Med* 1982; 16: 1397–1404
- 7 *Thorne S, Con A, MacGuinness L, MacPherson G, Harris SR.* Health care communication issues in multiple sclerosis: an interpretive description. *Qual Health Res* 2004; 14 (1): 5–22
- 8 *Shaul MP.* From early twinges to mastery: the process of adjustment in living with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 1995; 8 (4): 290–297
- 9 *Kleinman A.* Patients and Healers in the Context of Culture. London: University of California Press Ltd. 1980
- 10 *Leventhal H, Diefenbach M.* Illness cognition: using Common Sense to Understand Treatment Adherence and Affect Cognition Interactions. *Cognitive Therapy and Research* 1992; 16: 143–163
- 11 *Hernandez CA.* The experience of living with insulin-dependent diabetes: lessons for the diabetes educator. *Diabetes Educ* 1995; 21 (1): 33–37
- 12 *Cohen MZ, Tripp-Reimer T, Smith C, Sorofman B, Lively S.* Explanatory models of diabetes: patient practitioner variation. *Soc Sci Med* 1994; 38 (1): 59–66
- 13 *Ray C, Lindop J, Gibson S.* The concept of coping. *Psychol Med* 1982; 12 (2): 385–395
- 14 *Kelleher D.* Coming to Terms with Diabetes: Coping Strategies and Non-compliance. In: Anderson R, Bury M (Eds). *Living with Chronic Illness. The Experience of patients and their Families.* London: Unwin Hyman 1988; 137–155
- 15 *Buetow S, Goodyear-Smith F, Coster G.* Coping strategies in the self-management of chronic heart failure. *Fam Pract* 2001; 18 (2): 117–122
- 16 *Adams S, Pill R, Jones A.* Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Soc Sci Med* 1997; 45: 189–201
- 17 *Main CJ, Spanswick CC.* Pain Management. An Interdisciplinary Approach. Edinburgh, London, New York, Philadelphia, St. Louis, Sydney, Toronto: Churchill Livingstone 2000
- 18 *Wolpert HA, Anderson BJ.* Management of diabetes: are doctors framing the benefits from the wrong perspective? *BMJ* 2001; 323 (7319): 994–996
- 19 *Corbin JM.* The body in health and illness. *Qualitative Health Research* 2003; 13: 256–267
- 20 *Kleinman A.* The Illness Narratives. New York: Basic Books, A Division of Harper Collins Publishers 1988
- 21 *Greenhalgh T, Hurwitz B.* Narrative Based Medicine. London: BMJ Books 1998
- 22 *Campbell R, Pound P, Pope C, Britten N, Pill R, Morgan M, et al.* Evaluating meta-ethnography: a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Soc Sci Med* 2003; 56 (4): 671–684
- 23 *Stewart MA.* Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ* 1995; 152 (9): 1423–1433

Zur Person



Dr. med. Attila Altiner,
Jahrgang 1969. Facharzt für Allgemein-
medizin, wissenschaftlicher Mitarbeiter
der Abteilung für Allgemeinmedizin des
Universitätsklinikums Düsseldorf.