

Erwartungen an die Gesundheitsversorgung aus Patientensicht

Doris Schaeffer

Lassen Sie mich zu Beginn – ohne damit Eulen nach Athen zu tragen – noch einmal kurz in Erinnerung rufen, warum es wichtig ist, sich intensiver mit den Erwartungen von Patienten (ich bevorzuge, von Nutzern zu sprechen) an die Versorgung auseinanderzusetzen und dies aus gesundheitspolitischer *und* -wissenschaftlicher Sicht. Denn in beiden Bereichen geschieht dies nach wie vor zu wenig.

Eines der wichtigen Argumente wurde bereits angeführt: die *demografische Alterung*. Schon heute weist Deutschland weltweit den dritthöchsten Anteil an alten Menschen an der Gesamtbevölkerung auf: 20,5 Mio. Menschen sind hier über 60 Jahre alt und bis 2050 soll sich ihre Zahl auf 25 Mio. erhöhen. Weltweit soll es dann 2 Mrd. Menschen über 60 Jahre geben. Wir sind aber nicht nur zu einer alternden, sondern – positiv besehen – auch zu einer *langlebigen* Gesellschaft geworden: 2050 werden in Deutschland knapp 8 Mio. Menschen leben, die über 80 Jahre alt sind, was immerhin ca. 11% der deutschen Bevölkerung ausmacht. Ein langes Leben wird also immer häufiger zur individuellen und gesellschaftlichen Realität. Nicht zwingend wird dies auch ein gesundes langes Leben sein. Zwar haben wir insgesamt einen wachsenden Gesundheitsgewinn im Alter zu verzeichnen. Konzentriert ist er aber auf das junge Alter; im hohen Alter steigt die Wahrscheinlichkeit von Gesundheits- und Funktionseinschränkungen, Krankheiten und Pflegebedürftigkeit etc. und das wird sich in absehbarer Zeit kaum verändern. Viele der Beeinträchtigungen haben keinen episodalen Charakter, sondern sind dauerhafter Natur und begleiten die Betroffenen fortan in ihrem restlichen Leben und dies ist Grund, weshalb wir den Problemen, die sie für die Patienten aufwerfen und generell dem patients' view auf die Krankheitsbewältigung und Gesundheitsversorgung mehr Aufmerksamkeit widmen müssen.

Das gilt dies auch für *chronische Erkrankungen*. Damit bin ich bei einer weiteren Entwicklung, die dafür spricht, sich dringend intensiver mit Patientenerwartungen auseinanderzusetzen. Schon heute ist weit mehr als die Hälfte der Todesfälle durch chronische Krankheiten verursacht und auch diese Entwicklung wird voranschreiten. So geht die WHO davon aus, dass chronische Krankheiten künftig allein in Europa $\frac{3}{4}$ der Krankheitslast ausmachen und für 90% der Todesfälle verantwortlich sind. Auch chronische Krankheiten sind irreversibel, also durch Dauerhaftigkeit gekennzeichnet, ebenso durch Langfristigkeit: 20-30jährige Verlaufs-dauern sind heute infolge des medizinisch-pharmakologischen Fortschritts längst keine Seltenheit mehr (Gestaltwandel). Auch hier ist also ein enormer Gewinn an Lebenszeit und auch an Autonomie zu verzeichnen. Schattenseite dessen ist allerdings, dass die Erkrankten auch lange mit Krankheit leben *müssen* und gezwungen sind, ihr Leben entsprechend auszurichten. Und: sie *müssen* damit leben, dabei auf das Versorgungssystem angewiesen zu sein. Mag der Versorgungsbedarf zwischenzeitlich höher, dann wieder niedrig sein, *immer* erfordern chroni-

sche Krankheiten die Nutzung des Versorgungssystems, wobei die Erkrankten im Lauf der Zeit zwischen unterschiedlichen Versorgungsarten hin- und herwechseln, mit einer Vielzahl an Diensten, Institutionen und Professionen konfrontiert sind und in den Spätstadien meist auf lange, verschlungene Versorgungskarrieren zurückblicken, aber auch auf reichhaltige Erfahrungen mit dem Versorgungswesen und auch dies ist Grund, ihnen mehr Gehör zu schenken und: aus ihren Erfahrungen zu lernen.

Dennoch: chronische Krankheiten sind zwar nicht ohne Nutzung des Versorgungssystems zu bewältigen, aber: das Versorgungssystem ist nicht der „major workplace“. Vielmehr wird die eigentliche und die hauptsächliche Bewältigungsarbeit von den Erkrankten (und ihren Angehörigen) geleistet und dieses außerhalb des Systems und über die vielen Auf's und Abs, die mit chronischer Krankheit verbunden sind, hinweg. Auch dies ist Grund – sogar zentraler Grund, wie ich meine – dafür, der Sichtweise und den Erwartungen der Patienten weitaus mehr Aufmerksamkeit zu schenken als bislang, denn sie sind die eigentlichen Experten.

Hinzu kommt als Drittes – auch das bedarf hier kaum der Erwähnung – der Wandel der Patientenrolle. Gemeint ist die seit Jahren erhobene Forderung danach, Patienten nicht mehr als passives Objekt der Behandlung und Versorgung anzusehen, sondern als aktives Subjekt, dem die Eigenkompetenz (ich spreche bewusst nicht von Eigenverantwortung) nicht abgesprochen werden kann. From patient to person lautet die griffige englische Formulierung, die diesen Wandel oder Paradigmenwechsel auf den Punkt bringt. Auch für diese Entwicklung spielt die Ausdehnung der Verlaufsduern chronischer Krankheiten eine wichtige Rolle. Denn chronische Krankheit kann heute aufgrund der langen Dauer nicht mehr als von außen hereinbrechendes Schicksal betrachtet werden, dem man hilflos erlegen ist, vielmehr sind die Erkrankten gezwungen, Frau und Herr ihres Schicksals, ja zu dessen Steuerungsinstanz zu werden. Sie dabei zu unterstützen und ihnen bei den Problemen, die sich *ihnen aus ihrer Sicht in ihrem* Leben mit (und trotz) Krankheit/Chronizität stellen, behilflich zu sein, ist eine längst nicht hinreichend angegangene Herausforderung der Versorgungsgestaltung.

Wollen wir sie umsetzen, ist allerdings empirisches Wissen über die Binnensicht, also die Erwartungen und Wünsche der Erkrankten erforderlich und eben hier beginnt – aus wissenschaftlicher Sicht betrachtet – das Problem, denn in Deutschland ist dieses Wissen relativ rar. Eben jene Tradition patientenorientierter Forschung, die nicht nur darauf beschränkt ist, Patienten zum Gegenstand von Forschung zu erheben, sondern sie in das Zentrum stellt und den patients' view auf Krankheit und Versorgung analysiert, ist in Deutschland – anders als auf internationaler Ebene – bis heute nur schwach ausgebildet. Erst langsam beginnt sich dies zu verändern.

Hinzu kommen methodische Herausforderungen: Wie lassen sich Erwartungen an die Versorgung angemessen untersuchen? Soll man sie schlicht direkt abfragen? Die Ergebnisse dieser meist quantitativen Studien – Fragebogenerhebungen – sind oft wenig tieferschürfend, bestätigen vielfach bereits Gewusstes und geben wenig Gestaltungshinweise. Das gilt auch für Zu-

friedenheitsuntersuchungen: mögen die Deutschen offensichtlich kritischer sein als die Nutzer europäischer Nachbarländer (Sawicki 2005), so sind sie doch insgesamt recht zufrieden – besonders mit zunehmendem Alter. Auch die Ergebnisse qualitativer Studien sind oft nicht wesentlich aufschlussreicher, wenn Erwartungen direkt – etwa mittels offener Interviews – abgefragt werden. Speziell bei älteren Befragten ist dann, wie wir aus eigenen Untersuchungen nur zu gut wissen – meist zu hören: „Erwartungen, Wünsche? – eigentlich keine, ich komme gut zurecht und wenn ich was brauche, wende ich mich an meine Tochter“. Auch jüngere Befragte wissen oft wenig zu Fragen dieser Art zu sagen. Spielt für sie eine Rolle, dass Erwartungen an die (Gesundheits-)Versorgung im jugendlichen Relevanzsystem an unterer Stelle rangieren, so sind die oft kargen Antworten alter Menschen dadurch motiviert, dass sie jedes Zugeständnis an Hilfebedürftigkeit vermeiden, weil sie sich keine Blöße geben wollen¹.

Zusammengefasst: Erwartungen direkt abzufragen, führt meist zu einem nicht sehr erschöpfenden Datenmaterial; Grund dafür ist, dass Erwartungen nicht explizit, sondern eher implizit präsent sind. Deshalb müssen sie – so die These – eher indirekt erhoben werden, z. B. indem nach Erfahrungen gefragt wird. Schaut man sich an, was Studien dieser Art an Erkenntnissen über Patientenerwartungen zu Tage fördern, stellt sich überraschenderweise heraus, dass die Ergebnisse sehr ähnlich ausfallen, und das – noch überraschender – national wie international. Dann zeigt sich, dass Nutzer – grob betrachtet – vom Versorgungssystem und seinen Akteuren in erster Linie *Verständnis* für sich und ihre Situation wünschen und dieser Wunsch ist um so dringlicher, je größer ihre Vulnerabilität ist. Ebenso erwarten sie Verlässlichkeit, Vertrauenswürdigkeit bzw. vertrauensvolle Beziehungen zu den Gesundheitsprofessionen (insbesondere zum Arzt) und gesicherte fachliche Expertise. Ferner erhoffen sie eine respektvolle Kommunikation und Interaktion, Freundlichkeit, hinreichende Zeit (sehr wichtig), personelle Kontinuität, Flexibilität und Transparenz.

All dies aufzugreifen und umzusetzen ist bereits ein großes Programm, wie allein am Thema „Kommunikation und Interaktion“ unübersehbar ist. Seit vielen Jahren versuchen wir beides zu verbessern, doch zeigen Patientenstudien immer wieder neu, dass weiterhin großer Verbesserungsbedarf besteht. Dennoch: Unter Erkenntnis Gesichtspunkten ist die Lage noch nicht befriedigend. So werden bislang vorwiegend Querschnittuntersuchungen durchgeführt, in denen Verlaufsaspekte kaum eine Rolle spielen. Doch sind auch Erwartungen – ebenso wie die Verläufe bei chronischer Krankheit – nicht gleichförmig, sie verändern sich im Lauf der Krankheit. Deshalb müssen wir *Verlaufsgesichtspunkte* einbeziehen und zudem Methoden einsetzen, die der Entfaltung der Sichtweise der Erkrankten – dem patients' view – breiten Raum geben, wie dies etwa *Narrationsanalysen* ermöglichen. In etlichen Studien haben wir uns daran versucht, haben also mit narrativen Erhebungsverfahren Fallverläufe über einen längeren Zeitverlauf (meist ein bis zwei Jahre) bei unterschiedlichen chronischen Krankheiten durchgeführt (HIV/Aids, Tumorerkrankungen, Herz-Kreislauf, oder konzentriert auf Phäno-

¹ Einzig betreuende und pflegende Angehörige reagieren sehr auskunftsfreudig. Aber: das tun sie fast immer, weil das Interesse an ihrer Situation im Alltag recht gering ist und sie froh über jedes Gehör sind, das ihnen geschenkt wird.

mene wie Schmerz, Medikamentenregime etc.) und sind in Generalisierung der Ergebnisse zu einem *Phasenmodell* gekommen (Schaeffer/Moers 2008), das ich nun vorstellen möchte. Es bezieht sich auf somatische chronische Krankheit und zeigt die Veränderungen auf unterschiedlichen Ebenen im Zeitverlauf.

Verlauf des Bewältigungshandelns bei chronischer Krankheit

Phasen	Krankheitsgeschehen	Erleben der Krankheitssituation	Bewältigungshandeln	Krankheitsmanagement	Umgang mit der Patientenrolle	Erwartungen an die Versorgung
1 Im Vorfeld der Diagnose	erste Krankheitssymptome	Irritation und Beunruhigung	Normalisierung der Krankheitssymptome	Abwarten bzw. kognitive Vermeidung		Kurze Wege an die Versorgung
2 Manifestation chronischer Krankheit	krisenhafte Zuspitzung der Krankheitssymptome: Diagnosestellung	Biographische Zäsur	Schockbedingte Irritation der Handlungsfähigkeit: „Trudeln“	Orientierungslosigkeit	passiver Patient	Rasche gelingende Krisenbewältigung; kom. Unterstützung
3 Restabilisierung	Beginn der Langzeitbehandlung verbunden mit Umstellungs- und Anpassungserfordernissen	Erleichterung, Hoffnung auf Renormalisierung des durch die Krankheit irritierten Lebens	Langsame Wiedererlangung der Handlungsfähigkeit, Herauskrystallisierung einer Bewältigungsstrategie	hohe Compliance, aber: Umgang mit chronischer Krankheit wie mit einer Akuterkrankung	vorbildlicher und aktiver Patient	Hilfe bei Renormalisierung
4 Leben im Auf und Ab der Krankheit	Wechsel von relativer Stabilität, erneuter Instabilität mit Krisen, und abermaliger Restabilisierung – ständige Veränderung der Bewältigungsanforderungen	Erkennen der Bedeutung von Chronizität: Irritation der Hoffnung auf Rückkehr zur Normalität, Leben lernen mit und trotz chronischer Krankheit	Oberflächliche Anpassung des Bewältigungshandelns an die Krankheitsrealität, unter Beibehaltung der entwickelten Bewältigungsstrategie	„großzügigere“ Compliance	„normaler“ Patient	supportive kompetenzfördernde Versorgung; Unterstützung des Lebens mit Chronizität
5 Einsetzen der Abwärtsentwicklung	Sich sukzessiv beschleunigende Krankheitsdynamik und rasch steigende, zugleich komplexer werdende Bewältigungsanforderungen	Überforderung, Verunsicherung, Verzweiflung, Verbitterung, Kampf um Lebensperspektiven trotz Progredienz der Krankheit	Rettungsversuche der nicht mehr tragfähigen Bewältigungsstrategie und beharrliches Festhalten am Bild des handlungsfähigen Patienten	wechselhafte Compliance mit tendenzieller Vernachlässigung des Krankheitsmanagements	Wandel zum „kritischen“ Patienten	protektive, aber autonom-respektierende Versorgung
6 Beschleunigung der Abwärtsentwicklung und Sterben	Voranschreitender Verlust der körperlichen und psychischen Integrität	Angst, trichterförmige Verengung der Lebensperspektive	Endgültiger Verlust der Handlungsfähigkeit	Erdulden	Leidender Patient	protektive Versorgung

P1 Im Vorfeld der Diagnose

Beginnen wir mit der ersten, der vor-diagnostischen Phase, die ich hier nur streifen will. Sie ist dadurch gekennzeichnet, dass sich erste unscheinbare körperliche Veränderungen einstellen, die sich dann deutlicheren Krankheitssymptomen weichen. Obschon sie Irritationen und Verunsicherungen hervorrufen, werden sie meist zunächst so lange als möglich zu normalisie-

ren versucht oder beiseite geschoben. Doch irgendwann werden die körperlichen Vorboten so störend, dass die Normalisierungs- auch Vermeidungsstrategien nicht mehr greifen und eine diagnostische Abklärung unumgänglich wird. Spätestens jetzt müssen sich die Erkrankten in das Versorgungswesen begeben und werden mit einer für sie oft intransparenten Welt mit eigenen Strukturen und Regeln konfrontiert, was ihre Verunsicherung erhöht. Doch ist das für sie in dieser Phase relativ unwichtig, prioritär ist der Wunsch nach rascher Abklärung und Klarheit über ihre Situation. Doch ist – wie Verlaufsstudien zeigen – der Weg bis zur endgültigen Diagnose oft nicht so rasch möglich wie erhofft: erstreckt sich zuweilen über zahlreiche Instanzen, Wochen und manchmal Monate, und dies wird von den Erkrankten durchgängig als überaus belastend und zermürend erlebt. Diese Zeit der Ungewissheit so *kurz* wie möglich zu halten und *rasche* diagnostische Abklärungen zu ermöglichen, gehört zu den wichtigen und immer noch wenig diskutierten Patientenerwartungen an das Versorgungssystem, ebenso dabei über die nötige Information und Transparenz zu verfügen.

P2 Manifestation der Krankheit: Unterstützung bei der Überwindung des Diagnose-Schocks

Kann dann eine Diagnose gestellt werden, wird dies von Erkrankten zunächst als Erleichterung erlebt, weil die Zeit der Ungewissheit vorbei ist. Zugleich aber – auch das zieht sich durch die Literatur – kommt der Erhalt der Diagnose bei chronischer Krankheit fast immer einem *Schock* gleich. Das Schockerleben verläuft individuell sehr unterschiedlich. Doch so unterschiedlich es auch ausfällt, zunächst ist die Diagnose kaum zu verarbeiten, entzieht den Erkrankten vorübergehend jeglichen Boden und versetzt sie in einen Zustand von Hilflosigkeit und Handlungsunfähigkeit – nicht zuletzt, weil die bis dahin für normal und selbstverständlich gehaltene Wirklichkeit plötzlich in sich zusammen bricht und deutlich wird, dass die bis dahin unterstellte Erwartung, das Leben gehe immer so weiter wie bisher, einem Trugschluss gleichkommt. Häufig kommt der Erhalt der Diagnose daher einem tiefen biografischen Einschnitt, oft sogar einer *Zäsur* gleich und immer zieht sie zahlreiche existentielle Störungen nach sich? Life is out of control, so beschreibt (Charmaz 2000) diesen Zustand treffend. Ähnliches ist direkt von Patienten zu hören. Sie erleben die Krankheitsdiagnose nicht selten als „Absturz aus dem normalen Leben, als Absturz zum Nullpunkt (P 14)“. Daher *trudeln* sie über längere Zeit getrieben von der Suche nach einer Antwort auf die Frage, wie sie angesichts der Diagnose überhaupt weiterleben sollen, wie sie das nun auf sie zukommende Leben gestalten sollen. Dazu noch einmal ein Zitat:

- „Man stürzt so tief ab, weil man sich eine andere Lebensplanung zurecht gelegt hat... und dann geht das alles auf einmal nicht mehr (P14)“.

Die Überwindung der existenziell bedrohlichen (Krankheits-)Krise und auch die Suche nach Antworten auf die vielfältigen biografischen Sinnfragen ist aus Sicht der Erkrankten in dieser Phase prioritär, wohingegen die direkte Krankheitsbewältigung – schockbedingt – an die Gesundheitsprofessionen bzw. den Arzt delegiert werden. Damit in Einklang fügen sich die Erkrankten in dieser Phase meist fraglos in die traditionelle, passive Patientenrolle – in der Erwartung, mit Hilfe des Versorgungssystems die Krise wieder in den Griff zu bekommen und aus dem Zustand schockbedingter Handlungsunfähigkeit wieder herauszukommen. Hier wird sichtbar, dass die Erwartungen an die Versorgung in dieser Phase vor allem auf rasche Hilfe,

Krisenüberwindung und Restabilisierung zielen, ebenso auf Unterstützung bei der Verarbeitung der (Krankheits-)Situation. Allerdings ist zu bedenken, dass die Erkrankten in dieser Phase nicht oder kaum in der Lage sind, *explizit Erwartungen* zu artikulieren. Sie hegen sie stillschweigend. Besonders wichtig ist dies mit Blick auf den in dieser Zeit hohen Kommunikationsbedarf zur Verarbeitung der eingetretenen Situation. Er wird selten direkt artikuliert. Doch auch unartikuliert muss er weitaus mehr Beachtung im Versorgungswesen finden, weil sonst – bleibt er unbeantwortet oder wird mit einigen beiläufigen Informationen versehen – wichtige Voraussetzungen der Krankheitsbewältigung fehlen.

P3 Restabilisierung

Kommen wir zur nächsten Phase: der Restabilisierung, in der meist eine erste vorsichtige Entspannung einsetzt. Die zurückliegende Krisensituation scheint unter Kontrolle gebracht werden zu können, die eingeschlagene Therapie beginnt erste Erfolge zu zeitigen und auch der gesundheitliche Zustand konsolidiert sich langsam – Entwicklungen, die von den Erkrankten mit großer Erleichterung erlebt werden. Zugleich drängt sich in dieser Phase mit Macht die Frage auf, *wie* das durch die Krankheitsmanifestation irritierte Leben fortan zu gestalten ist. Die jeweils gefundenen Antworten oder Bewältigungsstrategien sind individuell sehr unterschiedlich, dienen aber samt und sonders dazu, wieder aus dem Zustand von Erleiden, Unsicherheit und Kontrollverlust heraus zu gelangen, das aus den Fugen geratene *Leben* wieder in den Griff zu bekommen. Sie kommen somit *Reparaturversuchen* des durch die Krankheitsrealität beschädigten Lebens gleich.

Fragen wir kurz, was das für den Umgang mit der Krankheitssituation bedeutet. Er ist in diese Reparaturversuche eingelagert und Teil dieser Bemühungen, die – nochmals – aus Sicht der Erkrankten höchste Priorität haben. Zugleich geht das Krankheitsmanagement mit zahlreichen eigenen Herausforderungen einher: Denn die Erkrankten sind zwar stabilisiert, aber keineswegs geheilt und bedürfen auch weiterhin fortdauernder Behandlung und regelmäßiger Kontrolluntersuchungen. Sie müssen sich also auch weiter mit dem Versorgungssystem auseinandersetzen und auch mit der Patientenrolle arrangieren. Betrachtet man ihr Bewältigungshandeln zeigt sich, dass sie in dieser Phase fast immer bemüht sind, sich an die Krankheitssituation anzupassen und voll und ganz die an sie als Patient und Nutzer gestellten Rollenerwartungen zu erfüllen – meist dadurch motiviert, dass sie die zurückliegende Krisensituation keinesfalls noch einmal erleben und den erreichten Fortschritt nicht gefährden wollen. Auch dazu ein Zitat aus unserer Medikamentenstudie:

- „Ich mache absolut alles, was die gesagt haben, absolut! Ich nehme die Medikamente absolut pünktlich, vollständig und ordentlich...denn ich *will* wieder mein vorheriges normales Leben führen können, unbedingt (P19)“.

Exemplarisch wird hier deutlich, wie sehr die Erkrankten in dieser Phase meist bemüht sind, sich *vorbildlich* als Patient zu verhalten und aktiv zur Verbesserung ihres Gesundheitszustands beizutragen. Auch das Medikamentenregime wird in dieser Phase meist unhinterfragt akzeptiert und mit großer Compliance befolgt. Dabei entspricht ihr Verhalten in dieser Phase äußerlich dem proklamierten Bild des *verantwortungsbewussten und ko-produktiven Patienten*.

ten. Bei genauerer Betrachtung zeigt sich allerdings, dass sie dabei meist dem vertrauten *Muster des Umgangs mit Akuterkrankungen* folgen – getragen von der Hoffnung auf rasche Rückkehr zur gewohnten Normalität (und Heilung: Medikamente als Heilsbringer, (Haslbeck/Schaeffer 2009)), ohne zu übersehen, was Chronizität faktisch bedeutet.

Betrachten wir diese Phase unter Erwartungsgesichtspunkten, wird eine Spannung sichtbar, die größerer Aufmerksamkeit bedarf. Erwartung und Wunsch der Erkrankten ist dieser Phase vor allem, in dem Bemühen um Renormalisierung (Regaining normalcy) gestützt und gefördert zu werden, sei es durch passende Therapie- und Medikamentenregime oder durch Information und Tipps etc., die in dieser Phase sehr wichtig sind (zumal sie jetzt – im Gegensatz zur zurückliegenden Phase – aufnahmefähig und – begierig sind). Dabei aber übersehen sie oft, dass – so Strauss treffend – „chronic illness is here to stay“. Sie bleibt und das unterscheidet sie von akuten Krankheiten. Daher benötigen die Erkrankten auch bereits in dieser Phase des möglicherweise desillusionierenden Wissens über Chronizität und den Umgang mit Chronizität, um so der frustrierenden und negativen (Lern-)Erfahrung zu entgehen, dass auf kurzfristige Krisenbewältigung und Renormalisierung zielende Strategien nicht greifen, sie vielmehr langfristige Strategien und langen Atem benötigen; ebenso, dass sie ihr Leben *nicht nur reparieren*, sondern an die Krankheit *anpassen* müssen – ein schwieriger und schmerzlicher Prozess, wenn er nicht besser als bislang durch die Versorgung und geeignete Information gestützt und vorbereitet wird. Er fällt meist in die nachfolgende Phase im Krankheitsverlauf:

P4 Leben im Auf und Ab der Krankheit - kompetenzfördernde Versorgung

Chronische Erkrankungen verlaufen – anders als Akuterkrankungen – nicht gleichförmig, sondern sind durch eine unkalkulierbare Verlaufsdynamik gekennzeichnet (exempl. Corbin et al. 2009). Das wechselhafte Auf und Ab des Krankheitsverlaufs, in dem sich akute Krisenphasen mit Phasen der Restabilisierung, nach denen gleichwohl oft weitere Einschränkungen zurückbleiben, dann wieder mit Phasen der Destabilisierung abwechseln, denen wiederum erneute Restabilisierungen folgen etc. ist für die Erkrankten schwer zu bewältigen, weil es die oft unter großer Anstrengung vorgenommenen Bewältigungsbemühungen stets aufs Neue irritiert und immer wieder andere und neue Herausforderungen (und Verunsicherungen) aufwirft. Faktisch kommt das Leben mit chronischer Krankheit einem permanenten und unfreiwilligen *Lernprozess* gleich, im Zuge dessen auch die Bewältigungsbemühungen und das Selbstmanagement immer wieder neu justiert und modifiziert werden müssen.

In diesem Lernprozess sehen sich die Erkrankten oft auf sich allein gestellt, benötigen dennoch Unterstützung und erwarten sie auch ausdrücklich. Unterbleibt eine solche Unterstützung, ist dies nicht ohne Konsequenzen: Oft halten die Erkrankten dann im Grundsatz an der einmal eingeschlagenen Bewältigungsstrategie fest – auch dann, wenn sie sich am konkreten Verlauf der Ereignisse zu brechen beginnt. Zwar passen sie sich gezwungenermaßen den Gegebenheiten an, doch berühren diese Anpassungen oft nur die Oberflächenstruktur ihres Handelns und sind nicht weitreichend genug. Die sich hier andeutende *Beharrlichkeit* ist nicht verwunderlich und erklärt sich dadurch, dass den eingeschlagenen Bewältigungsstrategien in dieser Phase mehr und mehr die Funktion zukommt, einen *Schutzwall* gegen das ewige Auf

und Ab der Krankheit und die dadurch immer wieder neu provozierten Irritationen und Unsicherheiten zu bilden.

Der Umgang mit der Krankheit wiederum nimmt in dieser Zeit oft *wechselhafte Züge* an, d. h. im Gegensatz zu den zurückliegenden Phasen sind die Erkrankten nun – oberflächlich besehen – deutlich weniger darauf bedacht, sich hochcompliant zu verhalten. Fragt sich, wie sich das erklärt. Mehr und mehr beginnt sich a) in dieser Phase die Erkenntnis durchzusetzen, dass die Krankheit „bleibt“, so dass sich ihre Hoffnung auf Rückkehr zur gewohnten Normalität (und Heilung) als Trugschluss entpuppt. Weil sie damit aber b) den erhofften *Gegenwert für ihre Compliance* nicht erhalten, setzt – oft nach einer Sinnkrise – Ernüchterung ein und im Zuge dessen werden die Erkrankten von *vorbildlichen zu normalen Patienten*. Noch immer erfüllen sie zwar die an sie gestellten Rollenerwartungen und verhalten sich damit aus Sicht der professionellen Akteure meist problemlos, beginnen aber großzügiger mit den an sie gestellten Anforderungen der direkten Krankheitsbewältigung umzugehen, etwa das Therapie- regime zu hinterfragen oder zu modifizieren, in das Medikamentenregime einzugreifen, zusätzliche Expertise hinzuzuziehen etc.

Was aber bedeutet das nun für die Erwartungen an die Versorgung? Auch das Verhältnis der Erkrankten zur Versorgung verändert sich in dieser Phase, es wird nüchterner. Denn bei den zahlreichen (Lern-)Herausforderungen dabei, sich mit Chronizität zu arrangieren, endgültig eine eigene Haltung zur Krankheitssituation zu entwickeln und diese in den Alltag zu integrieren – samt und sonders in dieser Phase wichtige Aufgaben –, sehen sie sich relativ wenig unterstützt, wie in Narrationsanalysen durchgängig beklagt wird. Dennoch ist dies die Zeit, in der den Erkrankten deutlich wird, wie „ahnungslos“ sie der Krankheit und dem Krankheitsmanagement gegenüberstehen und in der sie intensiv beginnen, sich „kundig zu machen“, zu informieren und zu expertisieren. Unterstützung und Begleitung erwarten sie dabei in erster Linie vom Versorgungswesen – vor allem von ihrer zentralen Vertrauensperson: ihrem Arzt. Allerdings stoßen sie oft nicht auf die gewünschte Resonanz. Auch dazu ein Zitat:

- „Ich habe das bei den Ärzten angesprochen, wie mache ich das, dass ich an die Medikamente denke? Aber da kommen dann auch keine tollen Hilfen. ...die konnten nur sagen 'Du musst dir selbst Schritte überlegen, wie Du das machst' (P1)“.

Nicht selten sehen sie sich in ihren Bemühungen, die Krankheit im Alltag händelbar zu machen, auf sich selbst verwiesen, stoßen an Zeitgrenzen und sehen sich mit ihren Belangen und Nöten bagatellisiert. Und doch benötigen sie gerade dafür Information, Wissen und auch Kompetenz durch geeignete Patientenedukation. Dies auszuführen wäre ein eigener und anderer Vortrag. Aber ganz offensichtlich muss die Zukunft dem Thema Health Literacy, Patienteninformation und -bildung, Kompetenzförderung und Selbstmanagementunterstützung gehören, um chronisch Erkrankten dabei behilflich zu sein, Frau und Herr ihres Schicksals zu werden und ihre Krankheitssituation über viele Jahre, ja Jahrzehnte und das Auf und Ab der Krankheit eigenkompetent und autonom managen zu können. Dabei sind – das möchte ich nachhaltig unterstreichen – Maßnahmen notwendig, die nicht aus Expertensicht, sondern aus der *Binnensicht der Erkrankten konzipiert werden* und den Erkrankten, wie das Zitat zeigt, bei

der Lösung der sich *ihnen* stellenden Probleme im Krankheitsmanagement behilflich sind, mögen diese Probleme aus Expertensicht auch peripher erscheinen. Ebenso ist mehr Nutzerfreundlichkeit erforderlich, als Stichwort dazu sei etwa die Informationsvielfalt im Internet erwähnt, ebenso das Thema „evidenzbasierte Patienteninformation“ oder – aus Gründen der politischen Aktualität – die Situation der Patienteninformations- und Nutzerberatung. Längst ist das Beratungswesen in der Summe betrachtet ähnlich unübersichtlich und zersplittert wie das Gesundheitswesen. Hier zu transparenten und nutzerfreundlichen Strukturen zu gelangen, scheint mir eine wichtige Aufgabe zu sein, die langfristig auch bedeutet, die Beratungslandschaft nicht an SGB-Strukturen zu orientieren, weil Patienten nicht erst überlegen, ob sie ein SGB V oder SGB IX oder aber XI Problem haben, sondern sich an *eine* Anlaufstelle wenden wollen. Dies sind einige Beispiele, die sich um viele andere ergänzen ließen. Summa summarum aber erwarten chronisch Erkrankte in dieser oft lang andauernden Phase des Lebens mit chronischer Krankheit eine unterstützende/supportive und kompetenzfördernde Versorgung, *die nicht allein auf das somatische Krankheitsgeschehen konzentriert ist, sondern auch den facettenreichen Problemen, die das Alltagsleben mit Krankheit aufwirft, Rechnung trägt.*

P5 Einsetzen der Abwärtsentwicklung – protektive Versorgung

Kommen wir zur nachfolgenden Phase: der beginnenden Abwärtsentwicklung. Sie ist für die Erkrankten schwer zu verarbeiten, denn sie kündigt das Nahen des Lebensendes an, was trotz allen Wissens und auch trotz aller innerer Auseinandersetzungen mit der eigenen Situation/Prognose Angst, Ohnmacht und Hilflosigkeit hervorruft, aber oft auch Verbitterung und Groll auslöst. Hinzu kommt, dass die Abwärtsentwicklung – nicht zuletzt aufgrund verbesserter medizinischer Therapien – meist nicht abrupt, sondern *schleichend* einsetzt, begleitet von Zustandsverschlechterungen unklarer Ursache und vielen kleinen Veränderungen, die schwer zuzuordnen sind und von den Erkrankten als frustrierend und verunsichernd erlebt werden, zumal sich auch das körperliche Handlungsvermögen immer weiter reduziert und sich Schwäche, Kraftverlust und Hilfsbedürftigkeit ausbreiten.

Doch weil die Zustandsveränderungen nicht klar definierbar sind und sich schleichend vollziehen, werden sie vom sozialen Umfeld oft kaum registriert. Nicht eben selten wird dort an einem Bild vom Erkrankten festgehalten, das nicht mehr der Situation entspricht und das ist für die Erkrankten in mehrfacher Hinsicht belastend. Sie fühlen sich unverstanden, nicht gesehen, haben aber nicht mehr die nötige Energie, um korrigierend einzugreifen und dort das von ihnen existente Bild zu revidieren. Zunehmend sind sie in dieser Phase darauf verwiesen, dass ihre Situation ohne große Worte stillschweigend verstanden wird und ihre Erwartungen und Hoffnungen (auch an die professionelle Versorgung) ohne lange Erklärungen stillschweigend erfüllt werden. Geschieht das nicht, fühlen sie sich doppelt unverstanden und enttäuscht. Dies erklärt die in dieser Zeit oft aufkommende Verbitterung und auch, weshalb chronisch Kranke mit dem Einsetzen der Abwärtsentwicklung und der damit einhergehenden Reduktion ihres Handlungsvermögens vielfach zu *kritischen, aber auch überforderten Patienten* werden, die von Enttäuschung und Bitterkeit durchzogene Kritik am Versorgungswesen anzumelden haben, weil sie sich dort in ihrer Situation und Vulnerabilität nicht hinreichend gesehen und verstanden fühlen und weil es ihnen an adäquater – und das bedeutet in dieser Phase *protektiver, gleichwohl nicht de-automisierender – professioneller Unterstützung* und Handlungs-

vermögen fehlt. Denn hinzu kommt, dass sich in dieser Zeit oft ein stillschweigender Rückzug der professionellen Akteure beobachten lässt, der im Gegensatz zu den Patientenwünschen und Erwartungen steht, ebenso zu den Anforderungen der Versorgungsgestaltung. Denn gerade weil mit Voranschreiten der Krankheit die Selbstmanagementpotenziale der Erkrankten sukzessiv weniger werden, bedarf es einer Intensivierung der professionellen Versorgungssteuerung – nicht zuletzt, um zu prävenieren, dass die sich unweigerlich anschließende Phase des endgültigen Abwärts eine krisengeschüttelte Zeit wird.

Allerdings ist nicht ganz einfach, in dieser Phase eine protektive Versorgung bereitzustellen, denn oft halten die Erkrankten beharrlich am *Bild des handlungsfähigen Patienten* und an den Restbeständen der ihnen verbliebenen Autonomie fest, um doch noch – scheinbar normal – am sozialen Leben teilzuhaben und der Krankheit über alle Widrigkeiten hinweg Leben abzutrotzen. Dies bindet meist die gesamte Energie und ist eine Ursache dafür, dass sie den in dieser Zeit steigenden Anforderungen des Krankheitsmanagements nicht immer die nötige Bedeutung beimessen und auch fragwürdige und kontraproduktive Versorgungsentscheidungen treffen: beispielsweise aus jäher Unzufriedenheit Arztwechsel vornehmen oder aus heiterem Himmel ein sinnvolles Arrangement mit einem professionellen Pflegedienst beenden, weil dessen Existenz plötzlich als Eingriff in die Intimsphäre und zu starke Festlegung auf die Patientenrolle gesehen wird. Ebenso ist beobachtbar, dass unvermutet Therapien abgebrochen und Medikamente abgesetzt werden – zu einer Zeit, in der die Therapie dringender denn je erforderlich ist, die Kranken selbst aber ihrem Empfinden nach eine Atempause von der Krankheit benötigen. Von außen besehen mutet das Handeln der Erkrankten in dieser Phase befremdlich und bisweilen irrational an. Und doch steht es in Einklang mit den nach wie vor verfolgten, allerdings längst nicht mehr tragfähigen Bewältigungsstrategien, die, wie in Erinnerung zu rufen ist, vorrangig auf das durch die Krankheit irritierte Leben und nicht die Krankheit zielen. Für die Versorgungsgestaltung erwachsen daraus Konsequenzen, denn trotz widersprüchlichen/wechselhaften Verhaltens der Erkrankten muss sie Sensibilität für die dahinter liegenden Probleme und Ängste entwickeln – auch das ist Teil einer protektiven Versorgung.

P6 Beschleunigung der Abwärtsentwicklung und Sterben

Lassen Sie mich auf die letzte Phase – die Zeit des Sterbens – nur kurz eingehen, weil auch sie eines eigenen Vortrags bedarf, aber auch – machen wir uns nichts vor – weil das Wissen über das Erleben und die Sicht der Erkrankten auf die Versorgung in dieser Phase sehr gering ist, denn die Spätphasen chronischer Krankheit sind national wie international noch weitaus zu selten Gegenstand der Forschung (Ewers/Schaeffer 2007; Singer/Bowman 2005). Vorliegende Studien und auch eigene Verlaufsanalysen deuten aber an, dass die letzte Lebenszeit oft eine krisenreiche und eine – aller langjährigen Diskussionen zum Trotz – mehr durch cure als care (Medikalisierung) geprägte Phase darstellt. Ursache dafür sind bestehende Qualifikations- und Strukturdefizite in der Palliativversorgung, die in den letzten Jahren zwar mehr und mehr zum Angriffspunkt gesundheitspolitischer Reform wurden, aber noch nicht befriedigend behoben werden konnten.

Nach wie vor ist auch diese Phase durch Spannung bzw. Dissonanzen zwischen Patientenerwartungen und Versorgungsrealität gekennzeichnet. So wünscht sich die Mehrheit der deutschen Bevölkerung, zu Hause zu sterben. Und doch beenden in Deutschland noch immer mehr als 60% der Menschen ihr Leben in einer Institution, mehrheitlich im Krankenhaus (Ewers/Schaeffer 2005, 2007). Ihr Anteil hat sich in den vergangenen Jahren zwar verringert, ist aber nach wie vor sehr hoch. Ursächlich dafür ist, dass die ambulante Versorgung – besonders die ambulante Pflege – trotz zahlreicher Bemühungen nach wie vor nicht ausreichend ausgestattet ist, um eine adäquate häusliche Versorgung am Lebensende zu gewährleisten. Dabei scheint weniger die fehlende Vernetzung das zentrale Problem zu sein, die aktuell Angriffspunkt politischer Intervention ist, sondern Struktur- und Konzeptdefizite. Schaut man sich nämlich an, aus welchen Gründen Menschen oft wenige Tage oder gar Stunden vor ihrem Tod stationär eingewiesen werden, zeigt sich, dass die häusliche Versorgung in der Regel zu fragil war, um den Belastungen stand zu halten, weil sie überwiegend auf den Schultern überforderter Angehörigen lastete und die professionelle Unterstützung zu lückenhaft, zu wenig „dicht“ oder umfangreich und oft auch konzeptionell inadäquat war.

Denn auch in dieser Phase ist eine *protektive Versorgungsgestaltung* erforderlich, in der *palliative Gesichtspunkte zum Standard* gehören und die den Erkrankten (und ihren Angehörigen) zudem hinreichend *Sicherheit* gewährleistet – eine *Sicherheit*, die mit der „Knopfdruck-sicherheit“ des Krankenhauses vergleichbar ist. Denn aus Nutzer- (und Angehörigen-)sicht ist es fast immer die empfundene Unsicherheit, Labilität und Angst, die Überforderungen kulminieren lässt und dazu führt, dass plötzlich die Sicherheit der stationären Versorgung gesucht wird. Eine protektive Versorgung ist aber auch deshalb erforderlich, weil infolge der sich zuspitzenden Krankheitsereignisse die Anforderungen steigen, aber von den Erkrankten nicht mehr autonom bewältigt werden können. Sie sind inzwischen fast vollständig von den rein körperlichen Vorgängen absorbiert und werden damit einhergehend immer mehr zu *leidenden und erduldenen* Patienten. Auch deshalb ist in dieser Phase eine *protektive, Schutzfunktion einnehmende Versorgung* erforderlich – eine Erkenntnis, die wir, wie ich meine, auch in Zeiten der Präferenzierung von auf Autonomie und Eigenverantwortung setzenden Versorgungskonzepte intensiver diskutieren müssen.

Schlussfolgerungen

Ich komme zum Schluss meiner Ausführungen. Zeigen wollte ich am Beispiel chronischer Krankheiten, dass die Auseinandersetzung mit den Patientenerwartungen an die Versorgung ein spannendes und lohnenswertes Unterfangen ist, das hierzulande intensiverer Aufmerksamkeit der Gesundheitsforschung bedarf². Wie dringlich dies ist sei angesichts des Gestaltwandels chronischer Krankheit (der Ausdehnung der Laufsdauer und der Veränderung der Verlaufsmuster) noch einmal nachdrücklich betont. Denn darüber, was es aus Sicht der Erkrankten bedeutet, über so lange Zeiträume mit chronischer Krankheit zu leben, welche positiven und negativen Herausforderungen damit einhergehen und wie diese sich im Zeitverlauf

² Das gilt besonders für jene international gut, in Deutschland aber noch rudimentär ausgebaute Forschungstradition, die sich dem *patients' view*, also dem Erleben und der Sichtweise der Erkrankten widmet (Conrad 1990; Schaeffer 2009a; Thorne et al. 2002). Sie dürfte auch für die Gestaltung der Versorgung sehr erhellend und nützlich sein.

verändern – ist das empirische Wissen nach wie vor gering und das gilt speziell für die Spätstadien chronischer Krankheit. Dies zu verändern, stellt eine wichtige Aufgabe dar.

Wir haben versucht, diese Aufgabe anzugehen und einige der Erkenntnisse, die wir in Generalisierung der Ergebnisse mehrerer Studien gewonnen haben, habe ich vorgestellt. Dabei wollte ich zeigen, dass das Krankheitsmanagement, der Umgang mit der Patientenrolle und – hier besonders interessant – auch die Erwartungen an die Versorgung nicht gleichförmig sind, sondern sich mehrfach im Verlauf der Krankheit *verändern* (nicht aber die einmal eingeschlagene Bewältigungsstrategie, sie bleibt gleichförmig und wird nur marginal modifiziert). Sind sie zu Beginn stark durch die existenziell bedrohliche Krankheitskrise und den Schock der Diagnose geprägt, infolge derer sie eher in die traditionelle Patientenrolle fallen, so später dadurch, dass die Erkrankten notgedrungen eine Umgangsweise für das Leben mit Chronizität und die damit verbundene Unkalkulierbarkeit und Ungewissheit entwickeln müssen. Dabei befinden sie sich in einer schwierigen Situation: Denn aufgrund des ewigen Auf und Ab der Krankheit ist ihren Bemühungen immer nur zeitweise Gelingen beschert und werden immer wieder neue Anpassungen erforderlich, kaum dass eine gelungen ist. Daher kommt das Leben mit Chronizität einem *schwierigen Jongleursakt* gleich, für den sie ein hohes Maß an *Selbststeuerungskompetenzen* benötigen. Sie zu erwerben, also diesen Lernprozess auf sich gestellt zu durchlaufen, ist nicht einfach – vor allem dann, wenn die Erkrankten dabei keinen angemessenen Support vom Versorgungswesen erhalten, sei es durch angemessene Patientenkommunikation und -information, Beratung, durch Patientenedukation, spezielle Trainings- oder Kompetenzförderungsprogramme, Selbstmanagementunterstützung etc. Fehlt diese Unterstützung bleiben ihre Anpassungsbemühungen begrenzt oder laufen ins Leere, was unter Umständen vermeidbare Krisen oder vorzeitige Abwärtsentwicklungen provoziert und durch eine präventive Versorgungsgestaltung – wie wir sie aus wissenschaftlicher Sicht seit langem für nötig halten – verhinderbar ist. Der Erwähnung bedarf zusammenfassend auch nochmals, dass auf Autonomie und Selbstmanagement setzende Versorgungsstrategien in den Spätphasen chronischer Krankheit an Grenzen stoßen und dann eine von Sensibilität für die Situation der Erkrankten geprägte *protektive Versorgungsgestaltung* erwartet wird und gefordert ist.

Nicht weniger wichtig ist – und damit möchte ich schließen – auch anderen Besonderheiten der Situation chronisch Erkrankter mehr Aufmerksamkeit zu schenken. Denn ihre Situation unterscheidet sich grundlegend von der akut Erkrankter, auf die die herkömmliche Patientenrolle und nach wie vor auch weite Teile der Versorgung zielen. Akut Kranke leiden an einer vorübergehenden Krankheit, erhalten Dispens von ihren Alltags- und Rollenverpflichtungen, bekommen Entlastung im Krankheitsmanagement durch das professionelle Hilfesystem und sind im Gegenzug lediglich zur Mithilfe an ihrer Genesung verpflichtet (Parsons 1963). Chronisch Kranke befinden sich hingegen in einer durch Ambiguität geprägten Situation (Schaeffer 2009b). Sie sind bedingt krank und bedingt gesund – phasenweise mehr in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt und phasenweise weniger. Das aber heißt nicht, dass sie zwischenzeitlich krank und dann wieder quasi gesund sind, vielmehr steht ihr Leben insgesamt unter den Bedingungen der Erkrankung, die ihr gesamtes Leben durchzieht und verändert. Dabei gibt es für chronisch Kranke keinen Dispens von Alltagsverpflichtungen. Sie sind immer im *doppelten Einsatz*: müssen ihr Leben *und* die Krankheit bewältigen. In vielen Pha-

sen des Krankheitsverlaufs überfordert sie dies strukturell. Über diese Besonderheit bei chronischer Krankheit auch unter Versorgungsgesichtspunkten nachzudenken, ist eine Aufgabe, der wir uns künftig intensiver widmen sollten und angesichts der epidemiologischen Entwicklung auch müssen.

Literatur

- Charmaz, K. (2000): Experiencing Chronic Illness. In: Albrecht, G./Scrimshaw, S. (Hg.): Handbook of Social Studies in Health and Medicine. London: Sage, 277-292
- Conrad, P. (1990): Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. *Social Science and Medicine* 30, Nr. 11, 1257-1263
- Corbin, J./Hildenbrand, B./Schaeffer, D. (2009): Das Trajektkonzept. In: Schaeffer, D. (Hg.): Bewältigung chronischer Erkrankungen im Lebenslauf. Bern: Huber, 55-74
- Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.) (2005): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Huber
- Ewers, M./Schaeffer, D. (2007): Dying in Germany – consequences of social and demographic changes for palliative care and the health system. *Journal of Public Health* 15, Nr. 6, 457-465
- Haslbeck, J./Schaeffer, D. (2009): Routines in medication management: the perspective of people with chronic conditions. *Chronic Illness* 5, Nr. 3, 184-196
- Parsons, T. (1963): Struktur und Funktion der modernen Medizin. Eine soziologische Analyse. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychiatrie* 3, Nr. 3 (Sonderheft: Probleme der Medizinsoziologie), 10-57
- Sawicki, P.T. (2005): Qualität der Gesundheitsversorgung in Deutschland. Ein randomisierter simultaner Sechs-Länder-Vergleich aus Patientensicht. *Medizinische Klinik* 100 Nr. 11, 755-768
- Schaeffer, D. (Hg.) (2009a): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Huber
- Schaeffer, D. (2009b): Bewältigung chronischer Erkrankung - Status Quo der Theoriediskussion. In: Schaeffer, D. (Hg.): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Huber, 15-51
- Schaeffer, D./Moers, M. (2008): Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. *Pflege & Gesellschaft* Nr. 1, 6-31
- Singer, P./Bowman, K. (2005): Versorgungsqualität am Lebensende: Eine globale Herausforderung. In: Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.): Am Ende des Lebens – Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Huber, 19-39
- Thorne, S./Paterson, B.L./Acorn, S./Canam, C./Joachim, G./Jillings, C. (2002): Chronic illness experience: Insights from a qualitative meta-study. *Qual Health Res* 12, Nr. 4, 437-452