

Veröffentlichungsreihe des
Instituts für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)

ISSN 1435-408X

P07-136

**Bewältigung komplexer Medikamenten-
regime bei chronischen Erkrankungen –
Herausforderungen aus Sicht chronisch
Kranker**

Jörg Haslbeck

Bielefeld, September 2007

Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)
Universitätsstr. 25
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 - 6880
Telefax: (0521) 106 - 6437
E-Mail: ipw@uni-bielefeld.de
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>

Abstract

Im Verlauf chronischer Krankheit sehen sich die Erkrankten vielfältigen Bewältigungsherausforderungen gegenüber, zu denen meist auch der Umgang mit einem komplexen Medikamentenregime zählt. Obwohl die Adhärenzforschung seit langem das Einnahmeverhalten von Arzneimitteln untersucht, ist nach wie vor wenig darüber bekannt, wie chronisch Kranke im Alltag mit ihren Medikamenten umgehen und welche Herausforderungen im Selbstmanagement eines Medikamentenregimes sich ihnen mit der Zeit stellen. In diese empirische Lücke stößt eine vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte qualitative Studie, die in den Pflegeforschungsverbund NRW „Patientenorientierte Pflegekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit“ eingebunden ist. Es wurden zum einen Fallverlaufserhebungen chronisch Erkrankter mit komplexen Medikamentenregimen durchgeführt. Des Weiteren wurde in einer Expertenbefragung die Sichtweise von professionellen Akteuren der Gesundheitsversorgung erhoben. Intendiert ist, auf Basis der Studienergebnisse ein Konzept zur Förderung des Selbstmanagements bei chronischer Krankheit zu entwickeln.

Der vorliegende Bericht konzentriert sich auf den ersten Untersuchungsschritt und stellt die Ergebnisse der Befragung von chronisch Kranken vor. Ziel ist es, die Probleme und Schwierigkeiten zu beleuchten, die sich aus Sicht der Erkrankten mit der Zeit beim Selbstmanagement komplexer Medikamentenregime im Alltag stellen. Dazu wurden in Orientierung an den Erhebungs- und Analyseprinzipien der Grounded Theory 27 Fallverlaufserhebungen mit kardiologisch beziehungsweise an HIV/Aids erkrankten Personen durchgeführt und ausgewertet.

Die Studienergebnisse beleuchten die vielfältigen und eng mit dem Krankheitsverlauf verwobenen Probleme im Selbstmanagement von Medikamentenregimen. Chronisch Kranke werden mit wiederkehrenden Schwierigkeiten konfrontiert, die nicht selten auf eine Leerstelle in ihrem Erfahrungsrepertoire treffen und für deren Bewältigung sie sich erst Handlungsgrundlagen aneignen müssen. Erschwert durch restriktive Strukturen in der Gesundheitsversorgung und problembehaftete Interaktionen mit professionellen Akteuren verfügen sie über unzureichendes Krankheits- und Medikamentenwissen, was Irritationen und Ängste hervorruft. Ihre anfänglich hohe Therapiemotivation gerät unter Belastungsdruck, u. a. weil sie beim Entwickeln von Routinen im Umgang mit Arzneimitteln auf sich gestellt sind, bei Fragen zu Alltagsschwierigkeiten mit Medikamenten auf wenig Resonanz bei professionellen Akteuren stoßen und ihre Hoffnung auf Normalisierung enttäuscht wird. Daher suchen sie selbst nach Lösungsstrategien gegen komplexer werdende Problemlagen im Krankheitsverlauf – ein Schritt, der zu weiterer Expertise im Umgang mit Arzneimitteln verhelfen, aber auch überfordern und den Belastungsdruck erhöhen kann.

Wie vielfältig die Anpassungsbemühungen chronisch Kranker an das Medikamentenregime sind, wird von den Gesundheitsprofessionen meist übersehen. Daher werden abschließend die aus Sicht der Erkrankten wichtigen Unterstützungserfordernisse diskutiert, um mit Blick auf die Zielsetzung der Studie Interventionsvoraussetzungen aufzuzeigen, die richtungweisend für die Förderung von Selbstmanagement und Adhärenz bei chronischer Krankheit sind.

Inhalt

Vorbemerkung	1
I. Einleitung	2
II. Methodisches Vorgehen und Datenbasis	4
III. Bewältigung komplexer Medikamentenregime aus Sicht chronisch Kranker – empirische Befunde	10
1. Manifestation chronischer Krankheit und Beginn der Medikamenteneinnahme	11
Abrupter Regimebeginn.....	11
Schleichender Regimebeginn	17
Zwischenfazit.....	19
2. Restabilisierung	20
Wunsch nach Rückkehr zur vorherigen Normalität	20
Hoffnung auf Reduktion der Medikamente	22
Zwischenfazit.....	27
3. Bewältigung von Medikamentenregimen im Verlauf chronischer Krankheit – ein Balanceakt?.....	27
Routinisierungsbemühungen.....	30
Informationsbestrebungen – „sich-kundig-machen“	37
Ärzte als zentrale Ansprechpartner.....	43
Apotheken – Umschlagplatz für Medikamente	51
Pflege – ‚unsichtbare‘ (Unterstützungs-)Instanz?	57
Unterstützung im sozialen Umfeld	60
Erfahrungsaustausch mit „ebenfalls Betroffenen“	68
Zwischenfazit.....	73
4. Komplexitätssteigerungen – Umgang mit „Medikamenten- Konglomeraten“	74
Krankheitskrisen und Nebenwirkungen	74
Anpassung des Selbstmanagements	81
Zwischenfazit.....	88
IV. Resümee	91
Unterstützungserfordernisse	91
Interventionsvoraussetzungen	105
Literatur	111
Anhang	119

Vorbemerkung

Chronische Erkrankungen bringen eine Vielzahl an unterschiedlich gelagerten Bewältigungsherausforderungen mit sich (ausführlich hierzu Char-maz 2000; Corbin/Strauss 2004; Schaeffer 2006; Schaeffer/Moers 2003) zu denen auch das Management eines Medikamentenregimes zählt (Strauss 1984). Eben dieser Umgang mit Medikamenten bei chronischer Krankheit ist Gegenstand des Projekts „Förderung des Selbstmanagements und der Adhärenz chronisch kranker Patienten mit komplexen Medika-mentenregimen“¹, aus dem nachfolgend empirische Ergebnisse zur Prob-blemsicht chronisch Kranker² vorgestellt werden. Der vorliegende Bericht ist im Sinne eines Materialbands vierstufig angelegt. Einleitend werden (I) Anlass und Ausrichtung der Studie vorgestellt, gefolgt vom (II) methodi-schen Vorgehen und der Datenbasis der Studie. Kern des Berichts ist (III) die Darstellung der empirischen Befunde, die abschließend jedoch nicht theoretischen Erkenntnisinteressen folgend diskutiert werden. Vielmehr werden in Einklang mit den Zielen der Studie resümierend (IV) Unterstüt-zungserfordernisse beleuchtet, die sich aus der Perspektive chronisch Kranker im Umgang mit einem komplexen Medikamentenregime stellen, aus denen Interventionsvoraussetzungen für eine alltagsnahe Selbstmana-gementunterstützung abgeleitet werden.

Die hier vorgestellten Ergebnisse stehen in Zusammenhang mit weiteren Projektveröffentlichungen, insbesondere mit den Ergebnissen der Analyse der Expertensicht auf komplexe Medikamentenregime bei chronischer Krankheit (ausführlich hierzu die „Bewältigung komplexer Medikamenten-regime bei chronischen Erkrankungen – Herausforderungen aus Sicht der Gesundheitsprofessionen“, Schaeffer et al. 2007, P07-134). Beide Berichte sind als empirische Ergebnisdarstellungen angelegt und werden durch konzeptionelle Publikationen ergänzt: zum einen durch eine Analyse des vorliegenden Forschungsstands zur Adhärenzdebatte (Ludwig 2005) und zum anderen durch eine Auseinandersetzung mit dem Konzept der Selbst-managementunterstützung bei chronischer Krankheit (Haslbeck/Schaeffer 2007). In einem noch ausstehenden Analyseschritt werden die Ergebnisse dieser Arbeiten zusammengeführt mit dem Ziel, ein Interventionskonzept zur Förderung des Selbstmanagements komplexer Medikamentenregime bei chronischer Krankheit zu entwickeln.³

¹ Die Studie ist als Teilprojekt B2 in den vom Bundesministerium für Bildung und For-schung (BMBF) geförderten Pflegeforschungsverbund NRW „Patientenorientierte Pfle-gekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit“ eingebunden und wird an der Fa-kultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld durchgeführt (Förderkennziffer: 01GT0315, ausführlich hierzu Müller-Mundt et al. i. E., Schaeffer 2005a, i. E.).

² Zur besseren Lesbarkeit wird auf eine Nennung aller Geschlechtsformen verzichtet, die jedoch gemeint sind, wenn nachfolgend mehrheitlich die „männliche Grammatik“ ver-wendet wird.

³ Das Unterstützungskonzept wird in der 2. Phase des Projekts B2 erprobt und evaluiert.

I. Einleitung

Chronische Krankheiten stellen weltweit eine der größten Herausforderungen für die Gesundheitsversorgung dar (WHO 2002, 2005). Sie dominieren aufgrund des sich verändernden Krankheitspanoramas und der demografischen Alterung der Bevölkerung auch in Deutschland das Krankheitspektrum (BMFSFJ 2002; SVR 2000/2001b), wo nahezu dreiviertel aller Todesfälle durch chronische Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems und durch bösartige Neubildungen verursacht werden (BMG 2005; RKI 2007). Ein Großteil medizinischer Leistungen wird für die Behandlung und Versorgung chronisch Kranker genutzt (Schwartz/Walter 2003), auch und insbesondere für deren Arzneimittelversorgung. So wurden im Jahr 2005 allein für gesetzlich versicherte Erkrankte mehr als 25 Mrd. Euro für Arzneimittel aufgewendet, wovon nach wie vor – von reformbedingten Schwankungen einmal abgesehen (Glaeske 2004) – rund 80 % der Ausgaben in der Gesetzlichen Krankenversicherung auf die Versorgung chronisch Kranker entfallen (Glaeske/Janhsen 2004, 2006; Schwabe 2006; Schwabe/Paffrath 2006). Analysen der Arzneimittelindikationsgruppen zufolge werden hauptsächlich Erkrankungen des Herz-Kreislauf- und Atmungssystems, endokrine Störungen (Diabetes mellitus, Schilddrüsenfunktionsstörungen), und Erkrankungen des Muskel-Skelettsystems medikamentös therapiert – dabei dürfte es sich bei der Mehrzahl solcher Behandlungsanlässe um chronische Krankheiten (SVR 2005), insbesondere um kardiovaskuläre Erkrankungen handeln, denen hinsichtlich anfallender Kosten für Arzneimitteltherapien eine bedeutende Rolle zukommt (Glaeske/Janhsen 2007)

Dieser kursorische Blick auf einige Faktendaten soll andeuten, dass das Thema „Medikamente und chronische Krankheit“ von hoher Relevanz, um nicht zu sagen: Brisanz ist. Es stellt die Gesundheitsversorgung vor zahlreiche Probleme, zu denen als dringlichste die Kostenentwicklung im Arzneimittelsektor, die Suche nach Rationalisierungspotenzialen und Fragen der weiterhin verbesserungsbedürftigen Qualität der Arzneimittelversorgung gehören (SVR 2002). Um hier Ansatzpunkte für Lösungsstrategien zu finden, werden nicht nur ökonomische und strukturelle Rahmenbedingungen wie etwa Vergütungsaspekte, Zuzahlungsregelungen etc. in den Blick genommen. Last but not least rückt wiederholt das Einnahmeverhalten von Medikamenten⁴ der Erkrankten in den Mittelpunkt, genauer gesagt: ihre Therapietreue beziehungsweise -motivation, die als Kriterien für Effektivitätsmängel in der Gesundheitsversorgung besondere Aufmerksamkeit erfahren. Denn hier – so schlussfolgert eines der letzten Gutachten des SVR – bestehe Potenzial zur Verbesserung der Versorgungsqualität im Arzneimittelsektor, indem im Sinne einer ‚bottom-up‘-Strategie chro-

⁴ Das Einnahmeverhalten von Medikamenten wird konzeptionell unterschiedlich gefasst (Scheibler 2004). Seit nahezu drei Jahrzehnten dominiert der Begriff der *Compliance* als „Therapietreue“ (Haynes 2001) den Wissenschafts- und Versorgungsalltag. Mittlerweile wird vielerorts der Begriff der *Adhärenz* oder „Therapiemotivation“ genutzt, da er als weniger wertend angesehen wird und sich mehr auf vorliegende Fakten bezieht, als dass die Frage nach Schuld auf Seiten des Patienten, der verordnenden Person oder der Therapie erhoben wird (Haynes et al. 2005). Neuerdings findet auch das Konzept der *Konkordanz* verbreitete Anwendung, mit dem auf einen partnerschaftlichen Aushandlungsprozess in der Verordnung und Einnahme von Arzneimitteln zwischen einer erkrankten Person und professionellen Akteuren abgehoben wird.

nisch Kranke verstärkt in Therapieentscheidungen eingebunden werden und dies ihre „Compliance verbessert“ (SVR 2005, S. 375).

Trotz dieser Forderung werden jedoch meist die Belange professioneller Akteure in den Blick genommen, sei es in der Forschung oder auf der Suche nach Wegen zur Verbesserung der Arzneimittelversorgung. So wird immer wieder gefordert, die Kommunikationskompetenzen der Gesundheitsprofessionen zu fördern (SVR 2005), zumal sich viele Erkrankte über die Therapieziele im Unklaren fühlen und den Eindruck haben, nur gelegentlich, bisweilen auch nie über die Behandlung(salternativen) informiert und zu eigenen Problemen befragt zu werden (Schoen et al. 2005). Dies zeigt, dass die Kommunikation über Arzneimittel defizitär ist und es ihr sowohl an Extensität, Intensität wie auch Sensibilität mangelt (Richard/Lussier 2006). Hinzukommt, dass – wie seit langem kritisiert wird – die subjektive Sicht der Erkrankten im Versorgungsalltag oft nachrangig behandelt wird, oft wegen restriktiver Rahmenbedingungen.

Auch im wissenschaftlichen Diskurs wird die Vernachlässigung der Perspektive chronisch Erkrankter seit langem betont. Empirische Untersuchungen aus unterschiedlichen Wissenschaftsdisziplinen fokussieren seit geraumer Zeit das Einnahmeverhalten von Medikamenten bei chronischer Krankheit und haben ein breites Spektrum an Einflussfaktoren herausgearbeitet, die zu Veränderungen oder anders formuliert: zu „Non-Compliance“ führen können (als Übersicht Haynes 2001; WHO 2003). Bereits seit den 1970er Jahren wird in der Compliance- und Adhärenzforschung diskutiert, dass sich Veränderungen in der Einnahme von Medikamenten komplex darstellen, allerdings haben sich seither wenig neue Erkenntnisse hinzu addiert (Vermeire et al. 2001). Zugleich wird der Perspektive der Erkrankten – also der Insider-Perspektive (Conrad 1990) – in der Erforschung des Umgangs mit Medikamenten bei chronischer Krankheit zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet (Conrad 1985; Lumme-Sandt et al. 2000; Warschburger 1998). Das wissenschaftliche Interesse liegt primär auf ätiologischen Faktoren von Nonadhärenz (Thorne 1990), was auch darauf zurückzuführen ist, dass Fragestellungen zu Compliance beziehungsweise Adhärenz mehrheitlich von medizinischen und pharmazeutischen Disziplinen untersucht werden (Donovan 1995). Mehr und mehr kristallisiert sich jedoch heraus, dass sich allein durch eine Bestimmung von Prädiktoren kein einheitliches und klares Bild von Nonadhärenz zeichnen lässt (Vermeire et al. 2001; WHO 2003). Es bedarf vielmehr einer vertieften Einsicht in die Bewältigung von Medikamentenregimen aus der Perspektive chronisch Erkrankter (Townsend et al. 2003).

Eben hier liegt der Ansatzpunkt der Studie, aus der nachfolgend berichtet wird. Sie zielt auf die Analyse der Probleme und Herausforderungen, die sich im Zeitverlauf beim Selbstmanagement komplexer Medikamentenregime bei chronischer Erkrankung im Alltag stellen (Schaeffer et al. 2005). Dazu wurde neben einer Expertenbefragung die Sichtweise der Erkrankten selbst erhoben, die Gegenstand des vorliegenden empirischen Ergebnisberichts ist. Intendiert ist, die erforderlichen wissenschaftlichen Grundlagen für die Entwicklung eines Interventionskonzepts zu erarbeiten, das zur Förderung des Selbstmanagements komplexer Medikamentenregime von chronisch Kranken beitragen soll. Denn ein vertieftes Verständnis der Perspektive der Erkrankten gilt als wesentliche Voraussetzung für Interventionsansätze zur Förderung von Adhärenz (Vermeire et al. 2001).

II. Methodisches Vorgehen und Datenbasis

Die empirische Untersuchung wurde in *zwei Schritten* angegangen. Es wurden

- Patienteninterviews in Form von Fallverlaufserhebungen chronisch Kranker mit komplexen Medikamentenregimen erhoben und
- Experteninterviews mit professionellen Akteuren der Gesundheitsversorgung durchgeführt, insbesondere mit niedergelassenen Ärzten, Apothekern und professionell Pflegenden aus der ambulanten Versorgung, die andernorts ausführlich dargestellt sind (hierzu Schaeffer et al. 2007).

Der vorliegende Bericht konzentriert auf den ersten Untersuchungsschritt, bei dem folgenden *Forschungsfragen* nachgegangen wurde:

- Wie wirken sich komplexe Medikamentenregime aus Sicht chronisch Kranker im Alltag aus?
- Welche Probleme und Herausforderungen werfen sie in den unterschiedlichen Phasen des Krankheitsverlaufs auf?
- Mit welchen Selbstmanagementstrategien antworten chronisch Kranke und ihre Angehörigen darauf? Welche Schwierigkeiten stellen sich ihnen dabei?
- Welche Interventionserfordernisse lassen sich daraus ableiten? Welche (professionelle) Unterstützung benötigen chronisch Kranke, um das Medikamentenregime im Alltag bewältigen zu können?

Die Ausrichtung der Studie auf die Perspektive chronisch Kranker – also die sich im Krankheitsverlauf aus *subjektiver Sicht im Alltag* stellenden Herausforderungen im Selbstmanagement von Medikamentenregimen – bedingte zugleich das methodische Vorgehen der Untersuchung. Es wurde ein qualitativer Zugriff in Orientierung an den Erhebungs- und Auswertungsstrategien der Grounded Theory gewählt (Corbin 2002; Glaser/Strauss 2005; Strauss 1994). Deren Leitmaxime finden inzwischen breite Anwendung in der qualitativen Gesundheits- und Pflegeforschung (Haller 2000; Schaeffer/Müller-Mundt 2002) und gelten als grundlegend relevant für qualitative Forschungsvorhaben (Corbin/Hildenbrand 2003; Hildenbrand 1999; Kelle/Kluge 1999). Die Schritte der *Datenerhebung und -analyse* sowie des *Samplings* werden nun im Einzelnen dargestellt.⁵

Datenerhebung – Zur Erhebung der Problemsicht chronisch Kranker wurden Fallsverlaufserhebungen mittels leitfadengestützter Interviews mit narrativem Charakter durchgeführt.⁶ Die Interviews fanden überwiegend im häuslichen Umfeld der Informanten statt und waren zweiteilig konzi-

⁵ Dabei konzentriert sich die Darstellung auf den Studienschritt der Erhebung und Analyse der Daten chronisch Kranker – das Gesamtkonzept der Studie findet sich im Detail andernorts (Schaeffer et al. 2005, 2007).

⁶ Bei der Kontaktaufnahme und im Erstinterview wurde nochmals ausführlich das Forschungsanliegen erläutert und eine informierte Einwilligung („informed consent“) der Informanten eingeholt, die im Interviewverlauf im Sinne des „process consent“ geprüft wurde (Polit/Hungler 1999, S. 140/141).

piert, was sich in der Erhebung von subjektiven Bewältigungsherausforderungen bei chronischer Krankheit bewährt hat (ex. Haslbeck 2005; Müller-Mundt 2005; Schaeffer 2002, 2004):

(I) In einem *Hauptteil* mit offenem, narrativen Charakter konnten die Studienteilnehmer nach einer Erzählaufforderung frei erzählen und diesen Interviewteil thematisch autonom gestalten (Hopf 2000). Die Erzählaufforderung war offen formuliert und auf den Beginn, den Verlauf sowie kontextbezogene Ereignisse im Zusammenhang mit der Erkrankung und der Arzneimitteltherapie gerichtet.

(II) Nach dem Ende der Haupterzählung folgte ein *durch Nachfragen geprägter zweiter Teil*, in dem relevante, vom Interviewteilnehmer bereits genannte Themen mit offen formulierten Fragen vertieft wurden. Unter Zuhilfenahme eines Leitfadens wurden anschließend im Interviewverlauf noch nicht angesprochene Punkte thematisiert, unter anderem mit Bezug auf

- die Krankheit(en) und das Medikamentenregime (Krankheitsgeschichte, Arzneimittel, Medikamenteneinnahme im Zeitverlauf, Therapiemotivation, funktionaler Status, Beziehung zu professionellen Akteuren bzw. Versorgungsnutzung etc.)
- Aspekte des Selbstmanagements von Krankheit(en) und Medikamentenregime
- den Alltag und sozialen Kontext (Beruf bzw. ehemalige berufliche Tätigkeit, Freizeitgestaltung, soziales Umfeld, Ressourcen etc.)
- die Lebenseinstellung und die Lebensqualität (Prioritäten, Strategien etc.)
- die soziale Lage, die Rahmenbedingungen des Lebensalltags und ausgewählte soziodemografische Aspekte.

Nach jedem Interview wurde zeitnah ein Protokoll erstellt, in dem der (Erst-)Kontakt, personen- und kontextbezogene Daten zum Informanten, Informationen zum Ort, zum Verlauf, zur Dauer etc. des Interviews dokumentiert wurden. Ergänzend wurden reflexive Gedanken zur methodischen Durchführung, Beobachtungssequenzen und für bedeutsam erachtete Sequenzen im Interviewverlauf protokolliert. Zudem wurden Memos geschrieben und Schlüsselmomente im Forschungsverlauf in einem Forschungstagebuch (Strauss 1994) dokumentiert. Um den Verlaufsgesichtspunkten chronischer Krankheit Rechnung tragen zu können, wurde die Datenerhebung in mehreren Schritten durchgeführt, eine in der qualitativen Untersuchung von Krankheitsverläufen erprobte Vorgehensweise (ex. Schaeffer 2004): nach einem ausführlichen Erstinterview fanden im Abstand von fünf bis sechs Monaten sowie zehn bis zwölf Monaten insgesamt zwei Folgeinterviews statt. Die Interviews wurden aufgezeichnet und aufbereitet, also unter Anwendung gebräuchlicher Transkriptionsregeln⁷ transkribiert, anonymisiert und anschließend indiziert.

⁷ Genutzt wurden Transkriptionsregeln, die u. a. in der Fallrekonstruktiven Familienforschung Anwendung finden (vgl. Hildenbrand 1999, S. 31): [= Überlappen von Redebeiträgen; (4) = längere Pause, Dauer in Sekunden; *normal* = Betonung eines Wortes; (!) = Stimme heben; . = Stimme senken; (?) = Frageintonation; () = unverständlich; (von der) = unklare Transkription; ((lacht)) = Kommentar der Transkribentin. Das Datenmaterial wurde u. a. mit fortlaufenden Zahlencodes anonymisiert bzw. maskiert, um

Datenanalyse – Gemäß den Prinzipien der Grounded Theory wurde parallel zur Erhebung mit der Analyse des Datenmaterials begonnen, die zu Beginn unter erhebungsstrategischen, im weiteren Studienverlauf dann unter ergebnisorientierten Gesichtspunkten durchgeführt wurde und folgende Analyseschritte beinhaltete:

- Initial erfolgte mit einer *Analyse der Faktendaten* die Auswertung der objektiven Daten, die zur Person, zu biographischen, krankheits- und medikamentenbezogenen Fakten in Erstkontakten (in der Regel am Telefon) und im Interview erhoben wurden. Daraus wurden erste Hypothesen generiert, die in der weiteren Analyse überprüft wurden (s. a. Schaeffer 2002).
- Vor allem in der Eröffnung der Analysephase wurde mit einem offenen Kodierverfahren eine *vertiefte sequenzielle Auswertung* – ein „Kodieren per Detailanalyse“ (Strauss 1994, S. 84) oder „line by line analysis“ (Corbin 2004) – des erhobenen Fallmaterials vorgenommen (Froschauer/Lueger 2003; Strauss 1994). Initial erhobene Interviews wurden ausführlich analysiert und weitere Forschungshypothesen wurden generiert, überprüft, falsifiziert und/oder weiterentwickelt. Die gewonnenen vorläufigen Analyseergebnisse wurden in Fallverläufen dokumentiert, weiteren Ausdeutungen unterzogen und zur Fallkontrastierung in der Datenerhebung und -analyse herangezogen, um richtungweisende Kategorien zu entwickeln.
- Diese Kategorien wurden im weiteren Untersuchungsverlauf mit einer *themenbezogenen Analyse* des Datenmaterials ausführlich in den Blick genommen, bei der auf Basis der Indizierung des vorliegenden Materials weitere relevante Episoden ausgewählt und intensiv ausgedeutet wurden. Auf diese Weise wurden die im analytischen Prozess gewonnenen Kategorien in ihren Eigenschaften ausdifferenziert und verdichtet. Die dergestalt erzielten Analyseergebnisse wurden abschließend in einer summarischen Zusammenfassung gebündelt und unter
- Verlaufsgesichtspunkten kodiert, das heißt: sie wurden in der Ausrichtung am Verlaufsgeschehen auf ihre Tragfähigkeit hin abschließend überprüft und konkretisiert. Im Sinne eines „sensibilisierenden Konzepts“ (Kelle/Kluge 1999, S. 25) diente der phasenförmige Verlauf chronischer Krankheit als heuristischer Rahmen, wie er beispielsweise im Modell der Forschungsgruppe um Strauss aber auch in neueren konzeptionellen Überlegungen zur Bewältigung chronischer Krankheit herausgearbeitet wurde (Corbin 1998; Corbin/Strauss 2004; Schaeffer/Moers i. E.; Strauss 1984).

Rückschlüsse auf Informanten, Institutionen etc. zu vermeiden: Pxy = Informant, in der Darstellung der empirischen Ergebnisse ergänzt durch Zeilennummern oder Zeitangaben (Stunden : Minuten : Sekunden) der (teil-)transkribierten Interviewpassage. Pxy-F1 bzw. -F2 = Passage aus dem 1. bzw. 2. Folgeinterview.

Sampling – Wie bereits betont worden ist, waren für die Datenerhebung und -analyse die empirischen Prinzipien der Grounded Theory richtungweisend, vor allem das ‚theoretical sampling‘ als systematische Suche nach Vergleichsgruppen, die Parallelität von Datenerhebung und -auswertung sowie die kontrastive Vorgehensweise bei der Fallauswahl (Corbin 2002; Glaser/Strauss 2005; Strauss 1994). In der vorliegenden Untersuchung wurde für die Auswahl geeigneter Informanten eine vorläufige Vorab-Festlegung der Samplestruktur vorgenommen (Flick et al. 1995). Anhand von *externen Kriterien* wurden Kontrastgruppen gebildet, um eine größtmögliche Spannbreite an Problemstellungen, Lebensumständen sowie Sicht- und Handlungsweisen chronisch Kranker im Umgang mit Medikamenten im Alltag erfassen zu können. Im Sinne der Maximalkontrastierung konzentrierte sich die Fallauswahl auf zwei Gruppen:

- Zum einen auf ältere *chronisch herzkrankte Personen*, da kardiologische Krankheiten von hoher epidemiologischer Relevanz sind. Zudem gelten medikamentöse Regime dieser Erkrankungen als ausgesprochen anspruchsvoll (Gaul/Dornaus 2001) und insbesondere ältere Personen mit Herzerkrankungen sind vielfach von Multimorbidität und Multimedikation betroffen (von Renteln-Kruse 2001), was sie im Umgang mit komplexen Medikamentenregimen meist vor besondere Herausforderungen stellt. Aus dieser Gruppe wurden Studienteilnehmer im Alter zwischen 55 und 85 Jahren ausgewählt.
- Kontrastierend wurden *Personen mit einer chronischen HIV-Infektion beziehungsweise Aids-Erkrankung* in die Untersuchung einbezogen, die eine HAART (highly-active-antiretroviral-therapy) einnahmen. Die Auswahl dieser Gruppe gründet darauf, dass die HIV-Infektion hierzulande vorwiegend in den Altersgruppen der 25- bis 40-jährigen jungen Erwachsenen auftritt, eine Heilung bislang nicht möglich ist, sondern nur eine lebenslange, mit hohen Medikamentenkosten, therapiebedingten Folgeerkrankungen und erheblichem medizinischen Betreuungsaufwand verbundene Therapie (RKI 2006). Erkrankte aus dieser Gruppe weisen teils komplexe, vielschichtige Versorgungsverläufe auf (Schaeffer 2004), gelten aber im Vergleich zu älteren chronisch Kranken als vergleichsweise autonom, verfügen über relativ ausgeprägte Selbstmanagementpotenziale sowie vielfach über ein noch ausdifferenziertes soziales Netz und führen zudem ein stärker außenzentriertes Leben. Aus dieser Gruppe wurden jüngere Studienteilnehmer zwischen 25 und 55 Jahren ausgewählt.

Richtungweisend für die vorliegende Untersuchung waren demnach drei Kontrastierungslinien: *Alter, lebensweltlicher Hintergrund* und *soziale Ressourcen*. Als weiteres externes Auswahlkriterium wurde eine umfangreiche Medikation von mindestens drei Wirkstoffen mit mehreren Einnahmezeitpunkten angesehen. Der Zugang zu den Studienteilnehmern wurde vorwiegend über die im Rahmen der Untersuchung ebenfalls befragten Gesundheitsprofessionen hergestellt, insbesondere über Haus- und Fachärzte sowie spezialisierte Pflegedienste und Beratungsinstitutionen (ausführlich Schaeffer et al. 2007).

Insgesamt wurden 27 chronisch Kranke (13 Männer und 14 Frauen) in Erstinterviews befragt, die in einem Zeitraum von zehn bis zwölf Monaten

bei 22 Personen durch mindestens ein Folgeinterview ergänzt wurden.⁸ Nicht in allen Fällen konnten Folgeerhebungen realisiert werden, da Studienteilnehmer zum anvisierten Interviewzeitpunkt in schweren Krankheitskrisen und/oder in der Klinik waren (ex. P13, P16), familiäre Krankheits- und/oder Sterbefällen vorlagen (P04, P12) oder die Informanten ohne näher bekannte Gründe telefonisch nicht mehr erreichbar waren (P21). Lediglich in zwei Fällen (P11, P25) wurde von einem Folgeinterview abgesehen, weil seitens der befragten Personen implizit oder explizit angedeutet wurde, die Interviewsituation sei momentan zu anstrengend. Die Mehrheit der Informanten signalisierte hohe Gesprächsbereitschaft, die sich in ausführlichen Erzählungen und in der Dauer vieler Interviews niederschlug. Mit Bezug auf den Zeitpunkt des Erstinterviews charakterisiert sich das hier erhobene *Sample* wie folgt (s. a. Tabelle 1: Sampleübersicht auf S. 119):

- *Alter* – Im Mittel waren die Studienteilnehmer 62 Jahre alt und die Altersspanne der Erkrankten erstreckte sich von 35 bis 81 Jahre. Das Durchschnittsalter der Männer lag mit 56 Jahren unter dem der Frauen (68 Jahre).
- *Erkrankung(en)* – Die interviewten Personen waren im Schnitt seit 8,5 Jahren chronisch krank. Bei knapp einem Drittel der Erkrankten lag der Krankheitsbeginn weniger als 12 Monate zurück (n = 8), andere blickten dagegen auf jahrzehntelange Krankheitsverläufe zurück. Das Krankheitsspektrum der vorliegenden Untersuchung ist sowohl von chronisch degenerativen als auch chronisch progredienten Erkrankungen geprägt. Entsprechend dem Studienfokus sind in erster Linie chronische Herzerkrankungen anzutreffen, vor allem die koronare Herzkrankheit (KHK) mit damit einhergehenden pectangiösen Beschwerden bis hin zu Herzinfarktproblemen, die bei einigen Erkrankten minimal-invasive Operationen (n = 4) oder gar umfangreichere operative Eingriffe am Herzen erforderten (n = 6); des Weiteren chronische Herzinsuffizienz und Herz-Kreislauf-Erkrankungen wie Bluthochdruck und Herzrhythmusstörungen und bei den jüngeren chronisch Kranken sechs Personen mit HIV/Aids. Bis auf einen Erkrankten wiesen alle hier befragten Personen mindestens eine weitere Erkrankung auf. Das Spektrum an Komorbiditäten reicht von Asthma bronchiale, Diabetes mellitus Typ II, Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises, Niereninsuffizienzen, seelischen Erkrankungen, bis hin zu bösartigen Neubildungen. Vor allem Erkrankte mit langen Krankheitsverläufen blickten auf mehrjährige Phasen der Multimorbidität zurück: im Mittel waren die hier interviewten Personen 11,6 Jahre mit mindestens einer zusätzlichen chronischen Krankheit konfrontiert.
- *Medikamente* – Im Durchschnitt werden von den hier befragten Personen sechs Medikamente zu mehrheitlich zwei Tageszeitpunkten, teils aber auch häufiger eingenommen. Dabei variiert die Anzahl zwischen drei und dreizehn Arzneimitteln. Neben verschiedenen Varianten von Highly-Active-Anti-Retroviral-

⁸ Ergänzend wurden zwei Gruppendiskussionen mit kardiologisch erkrankten Personen geführt (PG) und themenbezogen ausgewertet (Teilnehmerzahl: PG1 = 12, PG2 = 14).

Therapien (HAART) der an HIV/Aids erkrankten Personen zählen Beta-Blocker, Digitalis-Wirkstoffe, Diuretika sowie Cholesterinsenkende Mittel zu den am häufigsten eingenommenen Arzneimitteln bei den kardiologisch erkrankten Personen. Bis auf wenige Ausnahmen (n = 5) weisen alle hier erhobenen Medikamentenregime im Vorfeld sowie im Verlauf der Erhebung Veränderungen auf, die auf ärztliche Verordnungen, Klinikaufenthalte, Apothekenbesuche oder Anpassungsversuche der Erkrankten zurückzuführen sind.

- *Versorgungsnutzung* – Für den Großteil der hier befragten Erkrankten ist der Hausarzt primärer Ansprechpartner in der Gesundheitsversorgung (n = 22). Vereinzelt wird auf Schwerpunktpraxen, Fachärzte und ambulante Versorgungseinrichtungen von Kliniken der maximalen Versorgungsstufe zurückgegriffen (n = 5).
- *Familiäre Lebenssituation* – Die Mehrheit lebt mit einem Partner zusammen (dem Ehemann, der Ehefrau, dem Freund etc.), die zum Teil ebenfalls chronisch krank sind oder es bei bereits verwitweten Personen waren. Fast die Hälfte der Informanten lebt allein (40 % bzw. n = 11) und bei acht bereits verwitweten Frauen leben Kinder in unmittelbarer oder erreichbarer Nähe. Alle Interviewteilnehmer verfügen über ein soziales Netzwerk, das von (Ehe-) Partnern und (Ehe-) Partnerinnen über Geschwister, erwachsene Kinder bis hin zu Nachbarn reicht.
- *Milieu/Berufliche Situation* – Entsprechend der gezielten Kontrastierung sind die hier erhobenen Fälle in unterschiedlichen Milieus verwurzelt und weisen in einem Fall einen Migrationshintergrund auf. Neben Personen aus dem traditionellen Arbeitermilieu mit gelernten wie ungelernten beruflichen Tätigkeiten wurden Erkrankte mit bürgerlichem Hintergrund befragt, die als Angestellte beruflich tätig waren. Vereinzelt waren sie als Unternehmer tätig und bei drei interviewten Personen bestand bzw. besteht eine berufliche Tätigkeit im Gesundheitswesen. Der Großteil der Erkrankten ist (früh)berentet (n = 18).

III. Bewältigung komplexer Medikamentenregime aus Sicht chronisch Kranker – empirische Befunde

Im Folgenden werden die empirischen Befunde dargelegt und die sich aus der Perspektive chronisch Erkrankter stellenden Probleme und Herausforderungen im Umgang mit komplexen Medikamentenregimen analysiert. Dabei erfolgt die Darstellung unter *Verlaufsgesichtspunkten* und widmet den *zeitlichen und dynamischen Aspekten der Bewältigung komplexer Medikamentenregime* besondere Aufmerksamkeit. Auf diese Weise wird versucht, nicht nur punktuell und querschnittsartig Einblick in die Herausforderungen zu erlangen, die sich chronisch Erkrankten im Umgang mit Medikamentenregimen stellen. Vielmehr sollen Probleme und Schwierigkeiten herausgearbeitet werden, die sich aus Sicht chronisch Kranker im Zeitverlauf ergeben und die sich (neu) hinzu addieren, beispielsweise wenn Medikamentenregime auf Dauer gestellt und in Alltagsroutinen integriert werden müssen, wenn entwickelte Strategien des Umgangs mit dem Regime modifiziert werden müssen, weil Veränderungen der Medikation erforderlich sind etc..

Es werden nachfolgend vier Phasen in der Bewältigung chronischer Krankheit und komplexer Medikamentenregime unterschieden. *Abschnitt 1* befasst sich mit der meist krisenhaften Manifestation der Erkrankung und dem Beginn der Medikamenteneinnahme. In *Abschnitt 2* wird die Phase der Restabilisierung in den Blick genommen, die ein Ende der anfänglichen Krankheitskrise markiert und in der auch der Umgang mit dem Medikamentenregime darauf ausgerichtet ist, zum normalen Leben zurückzukehren. Es folgt die Phase des oft Jahre währenden Verlaufs chronischer Krankheit mit charakteristischen Auf- und Abwärtsbewegungen, in der unter anderem Routinen im Umgang mit dem Medikamentenregime zu entwickeln und aufrechtzuerhalten sind, was *Abschnitt 3* zum Thema hat. Hier wird auch auf die sich aus Sicht der Erkrankten stellenden Herausforderungen im sozialen Umfeld und in der Nutzung professioneller Unterstützungssysteme eingegangen, die sich beim Selbstmanagement eines Medikamentenregimes stellen, und denen erst mit der Zeit besondere Bedeutung zukommt. Den Abschluss bildet *Abschnitt 4*, in dem auf die zunehmend komplexer werdenden Problemlagen im Umgang mit der Krankheit und dem Medikamentenregime eingegangen wird.

Zunächst also zur Anfangsphase des Krankheits- und Therapiegeschehens, in der sich erste Krankheitssymptome zeigen, Diagnosen gestellt und therapeutische Schritte eingeleitet werden – und in der auch das Medikamentenregime beginnt.⁹

⁹ In den weiteren Ausführungen wird vereinfachend auch von *Regimeverläufen* die Rede sein, um den Verlaufskarakter komplexer Medikamentenregime bei chronischer Krankheit zu betonen.

1. **Manifestation chronischer Krankheit und Beginn der Medikamenteneinnahme**

Der Zeitpunkt, an dem sich chronisch Kranke damit konfrontiert sehen, nun dauerhaft Medikamente einnehmen zu müssen, ist in der Regel engmaschig in eine Kette an Krankheitsereignissen eingebunden und fällt häufig in die Phase, in der sich die Erkrankung manifestiert. Natürlich haben die meisten Menschen bereits zuvor Erfahrungen mit der Einnahme von Medikamenten gesammelt. Oft aber erfolgte sie sporadisch und über einen begrenzten Zeitraum und eben dies verändert sich, wenn sich eine chronische Erkrankung einstellt. Viele dieser Erkrankungen – so auch die hier im Mittelpunkt stehenden Herzerkrankungen und HIV- bzw. Aids-Erkrankungen – erfordern von nun an eine dauerhafte medikamentöse Therapie, denn sie sind zwar behandelbar, aber nicht heilbar. Sie begleiten die Erkrankten also fortan in ihrem weiteren Leben und das gilt meist auch für die medikamentöse Therapie. Auch sie wird zu einem konstanten Begleitmoment und fordert den Erkrankten ab, sich mit Krankheit *und* Medikamenten auseinanderzusetzen und von nun an mehrere Medikamente mehrfach am Tag einzunehmen. Mit der medikamentösen Therapie strömt also eine ganze Reihe an neuen und ungewohnten Anforderungen auf die Erkrankten ein, die zusätzlich zur Verarbeitung der Diagnose und der Krankheitsmanifestation bewältigt werden müssen. Nachfolgend wird der Frage nachgegangen, wie den Erkrankten die Bewältigung all dessen gelingt und wie sich die Krankheitsmanifestation und – eingebettet in dieses Geschehen – der Beginn des Medikamentenregimes aus ihrer Perspektive ausnimmt.

Typisch sind dem vorliegenden Datenmaterial zufolge zwei unterschiedliche Arten des Beginns des Medikamentenregimes: Es kann *plötzlich und abrupt* einsetzen oder sich *langsam anbahnen*. Da diese Charakteristika der Regimemanifestation nicht ohne Bedeutung für die den Erkrankten abgeforderten Anpassungsprozesse sind, sollen sie nachfolgend eingehender betrachtet werden.

Abrupter Regimebeginn

Nicht wenige Erkrankte wähen sich bis zum Zeitpunkt des Krankheitsbeginns subjektiv bei guter Gesundheit und sehen sich plötzlich und unerwartet mit der Diagnose einer chronischen Krankheit konfrontiert. Mögen vereinzelt auch Anzeichen einer körperlichen Veränderung und erste Krankheitssymptome spürbar gewesen sein, so fühlten sie sich im Prinzip doch „die ganze Zeit gesund“ (P19/96), ja „pudelwohl“ (P15/16) – eine nicht selten von Herzerkrankten zu hörende Einschätzung. Körperliche Beschwerden, Funktionseinschränkungen oder Gesundheits- und Krankheitseinbußen spielten bis zu diesem Zeitpunkt meist keine gravierende Rolle, wurden – so etwa von älteren chronisch Kranken – natürlichen Alterungsprozessen oder beruflichen bzw. familialen Belastungen zugeschrieben und zumeist nicht als problematisch wahrgenommen. Dies wird besonders von männlichen (herzkranken) Interviewteilnehmern betont. Anders als Frauen neigen sie dazu, erste Krankheitsanzeichen zu normalisieren und als vorübergehend einzuschätzen. Für viele von ihnen bricht die Erkrankung daher wie „aus heiterem Himmel“ (P04) über sie herein und

führt ihre Einschätzung ad absurdum. Analog dazu wird der Krankheitsbeginn so wahrgenommen, als habe sich die Krankheit „von einem Tag auf den anderen“ eingestellt (P07, P10/60ff., P15/16ff.) oder gar innerhalb weniger Stunden entwickelt. Das gilt keineswegs nur für Herzerkrankte, wie der nachfolgende Auszug aus dem Interview mit einem Aids-Erkrankten illustriert:

„I: Wie hat das angefangen mit Ihrer Krankheit?

P: Ja, wenn ich das wüsste! Gemerkt habe ich das am Wochenende mit der Familie ... ich war zu meiner Nichte, Polterabend. Ja, da habe ich von, sagen wir mal, mittags um zwölf – da haben wir angefangen, Essen und so Kaffee trinken – bis abends um neun knapp fünf Kilo abgenommen. Aber rapide! Ich habe dann nachher nur noch so da gegessen. Mir wurde nur noch schwindelig, bin getorkelt als wenn ich gesoffen hätte ... Montagmorgen bin ich zu meinem Hausarzt: ‚Ja‘, sagt der, ‚ab ins Krankenhaus.‘ ...“ (P04/23ff.)

Auch dieser Erkrankte sieht sich völlig unvermutet mit rasch um sich greifenden Krankheitssymptomen konfrontiert. Seine Schilderungen ließen sich durch viele andere ergänzen – auch und gerade von Herzerkrankten. Plötzlich sind nicht mehr bereits bekannte „Angina-pectoris“-Beschwerden (P14), die „Schilddrüse“ (P18), oder „Schlecht werden, Magenverstimmung“ (P07) für körperliches Unwohlsein verantwortlich, sondern eine schwerwiegende, sich aus Sicht der Erkrankten urplötzlich manifestierende Erkrankung.

Einige Erkrankte haben zwar seit einiger Zeit Veränderungen ihres Gesundheitszustands bemerkt und ahnten, dass etwas mit ihnen vor sich geht, ohne aber zu wissen, was. Nicht wenige haben auch bereits Arztbesuche hinter sich – oft ohne Ergebnis. Zum Teil wird die Mitteilung der Diagnose daher mit einer gewissen Erleichterung aufgenommen, weil nun Klarheit herrscht, insbesondere, wenn sich Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung ergeben haben.¹⁰ Andererseits wird diese Klarheit – richtiger: die Diagnose – als nur schwer zu verarbeiten erlebt. Das gilt umso mehr, da sich die Betroffenen plötzlich einem Bündel an Krankheitskonsequenzen gegenüber sehen, wie die nachfolgenden Interviewauszüge verdeutlichen:

„... Ich habe so starke Schmerzen, ich kriege keine Luft. Es ist alles so, dass es ein Herzinfarkt sein könnte ... Und da bin ich ins Krankenhaus gekommen und man hat mich sofort – wie sagt man so schön – auf den Tisch gelegt und man hat mir einen Stent verpasst. Und das war wohl nicht so ganz einfach ... Und erst meinte der Professor, ‚Das ist nicht so schlimm.‘ Am nächsten Tag hat er mir dann gesagt, ‚Also ... es war sehr sehr kritisch.‘ Ja, das war meine Geschichte. Das war dann ein Absturz aus dem in meinem Alter eigentlich noch normalen Le-

¹⁰ Beispielhaft illustriert das ein Interviewauszug mit einer Herzerkrankten: „... Plötzlich blieb mir bei jedem kleinen Schritt die Luft weg und da war dann die Veränderung plötzlich so schlimm. Erst wurde das gar nicht so entdeckt, wovon das kam. Und der [Hausarzt] hat mich dann zu allen möglichen Fachärzten geschickt. Da habe ich sogar so ein Belastungs-EKG gemacht, da ist nichts gesehen worden. Und dann war ich hinterher beim Kardiologen und dann kam dieser Herzkatheter und da endlich haben sie es dann herausgefunden. Da war ich dann zum Schluss richtig froh, ich dachte schon: ‚Meine Güte, ich bin doch kein Simulant. Ich merke doch, dass mir die Luft weg bleibt!‘ Und das war wirklich gravierend.“ (P12/85ff.)

ben, aus dem Geschäftsleben. Plötzlich ein Absturz zum Nullpunkt." (P14/45ff.)

Plastisch wird hier dargestellt, dass die Krankheitsmanifestation als tief greifender Einschnitt erlebt wird: als „Absturz“ aus dem normalen Leben und – so beschreibt es ein anderer chronisch Kranker (P19) – als ein „absoluter Hammer“, der auf die Erkrankten niederfährt und sie aus ihrem bisher vertrauten Alltag reißt. Wie schwierig es für die Erkrankten ist, die unerwartete Diagnose einer schwerwiegenden Erkrankung zu verarbeiten, zeigt sich in einem weiteren Interview mit dem eben zitierten Erkrankten:

„Man stürzt ... so tief ab, weil man sich eine andere Lebensplanung zurechtgelegt hat. Ich will das und das tun in meinem Leben und dann geht das auf einmal nicht mehr.“ (P14-F2/09:03ff.)

Auch hier klingt an, wie einschneidend der Einbruch chronischer Erkrankung allein auf der Ebene der Biografie erlebt wird. Ähnlich ist es auch auf der Ebene des Alltags und des sozialen Lebens. Denn immer zieht die Manifestation einer schwerwiegenden chronischen Krankheit eine ganze Reihe an existenziellen Erschütterungen und Verunsicherungen nach sich (Bury 1982). Die durch die Diagnose hervorgerufenen Irritationen tangieren alle Lebensbereiche und lassen aus Sicht der Erkrankten das gesamte Leben ins Wanken geraten: „Plötzlich geht nichts mehr“ (P18/04:35ff.), so bringt es eine Erkrankte auf den Punkt und deutet damit an, dass der Fortgang des normalen Lebens abrupt in Frage gestellt ist. Angesichts dieser Existenzialität und Tragweite der Krankheitsereignisse geraten die Erkrankten zunächst oftmals in einen *Schockzustand* (Schaeffer 2004) begleitet von Gefühlen wie „Todesangst“ (P19/103), Hilflosigkeit oder Ohnmacht. Sie resultieren nicht selten in einem rapiden *Verlust der Selbstkontrolle* und der *Handlungsfähigkeit* (Schaeffer/Moers i. E.). Um aus diesem Zustand nahezu paralysierter Handlungsfähigkeit wieder herauskommen, benötigen die Erkrankten meist längere Zeit.

Wie stellt sich nun angesichts dieser Situation der Beginn des Medikamentenregimes dar? Er findet in den Ausführungen chronisch Kranker kaum Beachtung. Eher beiläufig berichten die Erkrankten davon, im Sog der Ereignisse mit Arzneimitteln „versorgt“ worden zu sein (ex. P10/267ff.). In ihren Ausführungen dominieren stattdessen Schilderungen der Krankheitskrise, der oft gravierenden körperlichen Beschwerden und der damit verbundenen Erfahrungen von Hilflosigkeit und Verunsicherungen. Das Thema „Medikamente“ wird meist erst auf Nachfrage der Interviewer und dann eher am Rande angeschnitten, in Erzählungen über Krankheitsereignisse gebettet oder gar vergraben – und das, obwohl die medikamentöse Behandlung integraler Bestandteil im Versorgungsgeschehen ist und eine (Mit-)Entscheidung, zumindest aber Zustimmung der Erkrankten erforderlich ist, wenn die Art und Weise der Behandlung, die konkrete Therapie und die damit verbundenen Medikamente festgelegt werden. Bezeichnenderweise aber erwähnen sie kaum Situationen, in denen Entscheidungen über einzunehmende Medikamente getroffen wurden.

Fragt sich, wie sich diese Randständigkeit des Themas „Medikamente“ bei Krankheitsbeginn erklärt. Ein entscheidender Grund hierfür dürfte darin liegen, dass der Beginn des Medikamentenregimes in eine Zeit fällt, in der die Erkrankten mit dem Schock über die Diagnose befasst sind und sie

sich im Zustand irritierter oder eingeschränkter Handlungsfähigkeit befinden. Vorrangig sind sie in dieser Phase mit der Verarbeitung der Krankheitskrise und den gravierenden Einschnitten in ihrem Alltag befasst. Demgegenüber hat das Thema Medikamente für sie eher nachrangige Bedeutung und dies erklärt, warum es auch in den Interviews weitgehend *de-thematisiert* bleibt. Hinzu kommt, dass sie sich zu Beginn des Medikamentenregimes in einer Situation befinden, die meist durch einen hohen Entscheidungs- und Handlungsdruck gekennzeichnet ist. Um der gesundheitlichen Krise entgegenzutreten, müssen therapeutische Maßnahmen rasch und ohne Zeitverzögerung eingeleitet werden. Auch das Handeln der professionellen Akteure ist in dieser Phase vorwiegend auf die Bewältigung der akuten Krankheitsprobleme ausgerichtet und lässt kaum Raum für medikamentenbezogene Information und für Aushandlungs- und Entscheidungsprozesse über die Medikation. Sogar gegenteilig: In dem Bestreben die Krankheitskrise unter Kontrolle zu bekommen, setzen die professionellen Akteure *fraglos* voraus, dass verordnete Medikamente eingenommen und angesetzte Therapien eingehalten werden. Da die Erkrankten in dieser Phase von den auf sie einströmenden Ereignissen meist hoffnungslos überfordert und wie paralysiert sind, lassen sie – den Mustern der traditionellen Patientenrolle folgend – die Ärzte agieren und befolgen *fraglos* die an sie als ‚Patient‘ gestellten Erwartungen. Ebenso *fraglos* schlucken sie auch die verordneten Medikamente. In dieser eng mit der traditionellen Patientenrolle verknüpften Fraglosigkeit liegt ein weiterer Grund dafür, weshalb das Thema Medikamente zumindest in dieser Phase des Krankheitsverlaufs kaum oder nur beiläufig erwähnt wird.

Verweilen wir jedoch kurz bei der Frage, weshalb die Erkrankten sich in die traditionelle Patientenrolle begeben und betrachten dazu ein Interviewzitat:

„Als ich ins Krankenhaus gegangen bin, habe ich gesagt, ‚Ich bin jetzt Patient. Ich will weder gefragt werden noch will ich eine Zweitmeinung hören noch sonst was. Schiebt mich in den Routineablauf rein.‘ Das bietet die größte Sicherheit, immer in der Routine bleiben.“ (P19/65ff.)

Diese Aussage eines chronisch herzkranken Arztes deutet an, dass die Erkrankten diesen Schritt selbst bei umfassender Kenntnis des Versorgungsgeschehens nicht etwa gehen, weil sie die traditionelle Patientenrolle bevorzugen. Vielmehr sind sie in dieser Phase der Krankheitskrise dergestalt in ihrem Handlungsvermögen und ihrer Urteilsfähigkeit beeinträchtigt, dass sie gar nicht anders können, als sich *vollständig in die herkömmliche Kranken- und Patientenrolle zu begeben*. Aus dem gleichen Grund überlassen sie meist den Ärzten die Entscheidung über die Behandlung und die medikamentöse Therapie, was durch den krisenbedingten Zeit- und Handlungsdruck befördert wird. Doch wie auch immer, wichtig bleibt hier festzuhalten, dass die Erkrankten einer von *außen gesetzten* Entscheidung, beziehungsweise im wörtlichen Sinn einer „Verordnung“ folgen.

Motiviert ist dies – wie dem Interviewzitat zu entnehmen ist – durch die Suche nach „Sicherheit“, weil sie die Situation nicht zu überblicken vermögen und die Befolgung der Anordnungen sie vor weiterer Irritation bewahrt. Zugleich zielt auch ihr Handeln in dieser Phase – ebenso wie das der professionellen Akteure – ganz darauf, die akute Krankheitskrise überwinden und die teils fortschreitende gesundheitliche Beeinträchtigung aufhalten zu wollen. Auch aus diesem Grund passen sie sich den Erforder-

nissen der Situation an und befolgen die an sie gestellten Erwartungen, zumal sie ihre Situation aus eigener Kraft nicht bewältigen können. Dazu ein weiterer Interviewauszug:

„Ich wusste, du musst die Tabletten nehmen, allein ohne Tabletten schaffst Du es nicht, haben die behandelnden Ärzte jedenfalls gesagt.“ (P04/1080ff.)

Die medikamentöse Therapie ist auch aus Sicht der Erkrankten und – wie hier mit Blick auf das Zitat zu ergänzen ist – in Übernahme der Perspektive der professionellen Akteure vielfach der *einzigste Ausweg aus der Krise*, zu dem es zu diesem Zeitpunkt keine Alternative gibt: Die Medikamente müssen „geschluckt“ werden, sonst kann die Krankheitskrise nicht überwunden werden. Deshalb haben die Erkrankten anfänglich meist ein positives Verhältnis zu den Arzneimitteln und begegnen ihnen mit großer Wertschätzung, werden sie doch als lebensrettend angesehen, ja sogar gewissermaßen als *Heilsbringer* erlebt.

Doch auch wenn sie in dieser Phase sehr um Anpassung bemüht sind – gleichzeitig stellt die mit der Krankheitsmanifestation meist abrupt erfolgende Konfrontation mit dem Medikamentenregime für viele chronisch Kranke eine völlig neue Herausforderung dar, die sie nicht so fraglos zu bewältigen vermögen wie stillschweigend unterstellt. Denn nicht selten trifft das Medikamentenregime auf eine *Leerstelle im Erfahrungsrepertoire der Erkrankten*, die sich bis dahin meist bei subjektiv guter Gesundheit wähnten. Ein chronisch Kranker schildert dies folgendermaßen:

„... sonst habe ich keine Medikamente genommen, keine! Nichts gegen Kopfschmerzen, weil ich so gut wie nie Kopfschmerzen habe und nichts dergleichen. Und erst seit meiner Bypassoperation muss ich diese Medikamente einnehmen.“ (P15/3ff.)

Ähnlich eine andere Erkrankte:

„... für mich war es was völlig Neues, jetzt generell Tabletten zu nehmen.“ (P18/17:59ff.)

Aussagen wie diese sind keine Seltenheit. Vielen chronisch Erkrankten mangelt es zu Beginn des Medikamentenregimes an Erfahrungen, zumindest, was einen dauerhaften und – wie einige Erkrankte es formulieren – „regelmäßigen“ Umgang mit Arzneimitteln betrifft (P07/322, P12/60ff.). Wenn bereits Medikamente eingenommen wurden, so eher zeitlich befristet im Zusammenhang mit akuten Krankheitsereignissen.

Hinzu kommt, dass sich die Erkrankten in der Regel mit einer ganzen *Vielzahl* an unterschiedlichen Präparaten konfrontiert sehen. Stürzt das Leben durch die plötzliche Krankheitsmanifestation auf den „Nullpunkt“, so steigert sich das Medikamentenregime genau gegenläufig von „Null auf Hundert“, so das Erleben chronisch Kranker (P19). In einem „Rutsch“ müssen sie eine Fülle an Medikamenten einnehmen:

„[Im Krankenhaus] ... musste ich morgens acht Stück von den kleinen Kapseln am Tag nehmen. Damals habe ich vier verschiedene Medikamente gehabt und das waren im Durchschnitt, sagen wir mal, morgens zwölf, mittags sechs und abends noch mal zwölf. Richtig Power rein.“ (P04/533ff.)

Unschwer ist vorstellbar, dass dies für die Erkrankten mit einem erheblichen Umstellungsprozess verbunden ist. Allein die *Medikamentenmenge* ist für viele Erkrankte ungewohnt:

„... die ersten vier Wochen, das war eine Plage mit den Medikamenten. ... Das war ungewohnt, weil ich noch nie in meinem Leben Tabletten genommen habe. Die kleinste Pille blieb mir hier [im Rachen] hängen. Ja, und wenn man dann auf einmal gleich so eine ganze Hand voll nehmen muss, so fünfzehn Stück, so ein halbes Frühstück praktisch – ehe man die dann runter hat. Das waren ja nun auch so Große ...“ (P04-F2/3:47ff., 12:06ff.)

In diesem Interviewauszug wird die Medikamenteneinnahme anfänglich als „Plage“ beschrieben und damit angedeutet, wie schwierig sie sich subjektiv darstellt, nicht nur, weil der Umgang mit Arzneimitteln ungewohnt ist, sondern auch die Menge – hier mit einem „halben Frühstück“ verglichen – Probleme aufwirft. Etliche Erkrankte erleben die Medikamenteneinnahme anfänglich daher als sehr belastend.

Doch nicht nur die Menge der Medikamenteneinnahme, auch Größe und Beschaffenheit und generell die Verwiesenheit auf Arzneimittel ist für viele Erkrankte „ungewohnt“ und wirft erste Unannehmlichkeiten und Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Medikamentenregimes auf. Fragt sich, welche Unterstützung chronisch Erkrankte in dieser Phase seitens professioneller Akteure bekommen, um sich an den Umgang mit den Medikamenten zu gewöhnen.

Nur vereinzelt – so die Erkrankten – haben sie Informationen und Beratung zu ihrem Medikamentenregime erhalten und wurden Indikation, Wirkungsweise und auch potenzielle Nebenwirkungen der Arzneimittel thematisiert¹¹. Die erhaltene Information betrachten sie retrospektiv als unzureichend. Bei dieser Einschätzung ist zu bedenken, dass die Erkrankten sich in einer Phase der gesundheitlichen Krise befinden und die Information zu einem Zeitpunkt erfolgt, an dem sie mit der Verarbeitung der Krankheitskrise, des Diagnoseschocks und dem Zusammenbruch ihrer Alltagsnormalität befasst sind. Oft rauschen in dieser Krankheitsphase medikamentenbezogene Informationen der Gesundheitsprofessionen an ihnen vorbei und können nicht in ihrer Relevanz erfasst werden:

„Der Arzt hat mich natürlich informiert. Nur das kann man sich alles gar nicht so richtig merken und ich habe gedacht, ja wenn man Interesse hat, kann man sich jederzeit diesen Beipackzettel durchlesen.“ (P10/313ff.)

Der Textauszug bestätigt, dass die Erkrankten in dieser Phase nicht nur mit einer Vielzahl an Medikamenten konfrontiert werden, sondern zugleich eine Fülle an Informationen auf sie einströmt, die von ihnen weder adäquat aufgenommen noch verarbeitet werden kann. In Reaktion darauf verlagern sie den eigentlich anstehenden Auseinandersetzungsprozess mit

¹¹ Beispielhaft für die De-thematisierung sei eine Beobachtung während einer Interviewsituation erwähnt, in der ein chronisch Kranker im Interview von einer Pflegekraft seinen Medikamentendispenser für den kommenden Tag mit den Worten erhält, „Ich habe hier was für Sie“ (Interviewprotokoll P19), vgl. auch Abschnitt 3, S. 57ff.. Die Versorgungsrichtung auf Akuterkrankungen unterstreichen auch die Ergebnisse der im Rahmen der Untersuchung durchgeführten Expertenbefragung von Ärzten, Apothekern und professionell Pflegenden (Schaeffer et al. 2007).

ihren Medikamenten auf unbestimmte Zeit und wöhnen sich in der Sicherheit, dann – „bei Interesse“ – auf entsprechendes Informationsmaterial wie beispielsweise Beipackzettel zurückgreifen zu können. Ob dieser Strategie Erfolg beschert ist, wird noch zu thematisieren sein.

Blicken wir an dieser Stelle noch einmal zusammenfassend auf die Herausforderungen zurück, die für chronisch Erkrankte mit einer abrupten Krankheitsmanifestation und einem ebensolchen Beginn des Medikamentenregimes verbunden sind. Deutlich wurde, dass sie bei einer sich plötzlich einstellenden dauerhaften Erkrankung in ein Medikamentenregime hineinrutschen und dieses krisenbedingt *fraglos* akzeptieren, weil sie von ihm den Ausweg aus der Krise erhoffen. Zugleich ist es ihnen in dieser Phase des Krankheitsverlaufs kaum möglich, sich intensiv mit Medikamentenfragen zu befassen und sich beispielsweise an Entscheidungen im Zusammenhang mit der medikamentösen Therapie zu beteiligen. Dies vor allem, weil sie sich angesichts der unerwarteten Krankheitskrise in einer Art Schockzustand befinden und die Situation für sie unüberschaubar ist. Daher vertrauen sie sich der Expertise der Ärzte an und folgen dem Muster der herkömmlichen Patientenrolle entsprechend den ärztlichen Therapieentscheidungen. Hinzu kommt, dass das Handeln der professionellen Akteure und der Erkrankten in dieser Phase durch *Zielgemeinsamkeit* charakterisiert ist: denn das Interesse beider gilt einzig der Überwindung der akuten Krisensituation. Zugleich ist das Bewältigungshandeln aller Beteiligten bei einem abrupten Beginn des Medikamentenregimes vom Duktus der Akutversorgung geprägt, was nicht ohne Konsequenzen für den Umgang mit den Medikamenten im Zeitverlauf bleibt, wie nachfolgend eingehender zu betrachten sein wird. Vorher gilt es noch den Blick auf einen weiteren Typus des Beginns eines Medikamentenregimes zu richten.

Schleichender Regimebeginn

Nicht immer sehen sich chronisch Kranke „von einem Tag auf den anderen“ mit einer Erkrankung und zeitgleich einem Medikamentenregime konfrontiert. Vielfach blicken sie auf lange Krankheitskarrieren zurück, deren Anfänge weit zurück liegen (ex. P09, P11). Die Krankheitsverläufe haben sich zum Teil schleichend vollzogen und besitzen eher die Gestalt einer zögernden Bahn, wie exemplarisch eine Interviewpassage andeutet:

„Wie bei mir diese ganze [Krankheitsgeschichte und Medikamenteneinnahme] angefangen hat? Eigentlich bin ich immer krank gewesen, als Kind schon. ... Dann hatte ich mal ein paar Jahre Ruhe, aber es brach immer wieder von neuem aus. ... Also mit 15 habe ich Bluthochdruck gekriegt, da habe ich als Kind immer so Nasenbluten gehabt und ... da habe ich ein Blutdruckmittel gekriegt.“ (P11/13ff.)

Wie in diesem Interviewauszug geschildert, sind Krankheitsgeschichte und Medikamenteneinnahme eng miteinander verknüpft und reichen in der Wahrnehmung der Erkrankten zuweilen bis in die Kindheit zurück. Die Behandlung mit und die Einnahme von Medikamenten ist für diese Gruppe chronisch Kranker seit langer Zeit, oder zuweilen sogar – in ihren Worten ausgedrückt – „immer“ eine feste Konstante in ihrem Leben gewesen. Unter temporalen Gesichtspunkten betrachtet hat sich das Medikamentenregime also eher *langsam aufgebaut* und *schrittweise* Einzug in den Alltag gehalten. Nach akuten Krisenepisoden und intensiven Phasen der Medikamenteneinnahme folgen oft „ein paar Jahre Ruhe“, bevor die Krank-

heit eine erneute und dann oft vermehrte Medikamenteneinnahme erforderlich macht.

Der Umgang mit Krankheit, mit körperlichen Beschwerden und die Verwiesenheit auf professionelle Hilfe ist diesen Erkrankten also nicht unvertraut. Und anders als chronisch Erkrankte, die plötzlich mit einem Medikamentenregime umgehen müssen, verfügen sie meist über *langjährige, wenngleich oft episodale Erfahrungen* mit der Medikamenteneinnahme, bevor sie sich dauerhaft mit einer Fülle an Arzneimitteln konfrontiert sehen. Zugleich fällt der Beginn der Medikamenteneinnahme oft nicht mit lebensbedrohlichen Situationen zusammen, sodass ihnen ein größerer Handlungs- und Gestaltungsspielraum für die von ihnen abverlangten Adaptionsprozesse zur Verfügung steht, auch dafür, anstehende *Entscheidungen in ihrem Für und Wider abzuwägen*.

Das zeigt sich im vorliegenden Datenmaterial vor allem daran, dass etliche Erkrankte mit schleichendem Anfang eines Medikamentenregimes die medikamentöse Therapie nicht vergleichsweise fraglos akzeptieren, wie es chronisch Kranke mit abruptem Krankheits- und Regimebeginn tun. Oft versuchen sie, *den Beginn der Medikamenteneinnahme so lange wie möglich zu verzögern*. So beharren sie beispielsweise darauf, „möglichst lange überhaupt kein Medikament einzunehmen“ (P01/14ff.) und „sträuben“ sich teils vehement gegen eine dauerhafte medikamentöse Therapie. Erklärtes Ziel ist es dabei, den Beginn einer solchen Therapie mit Hinhalte-taktiken so lange als möglich aufzuschieben:

„... da hat der Arzt immer [erhöhte Cholesterinwerte] festgestellt, ... und da hat er immer schon mit mir geschimpft und gesagt, ich müsste was einnehmen. Das wollte ich ja nie, ich sage ‚Neee, ich möchte noch nicht, ich versuch es selber.‘ Und wenn ich aus dem Urlaub kam – da haben wir dann viel Fisch und Salat gegessen – dann ging es immer wieder. Und dann kam ich später wieder und dann sagt er: ‚Nee, es ist wieder zu hoch.‘ Bis er dann eben sagte: ‚Jetzt ist Schluss!‘ Jetzt müsste ich was einnehmen ... Ich habe mich immer gesträubt. ‚Nee, sage ich, ‚das ist doch noch nicht so schlimm. Wir versuchen es erst noch mal‘. Und dann hat er nachher gesagt, ‚Das geht nicht. Das ist nicht okay.‘ Dann hab ich keinen Widerspruch gemacht, dann habe ich gesagt: ‚Gut okay.‘ Sah ich dann ja auch ein ...“ (P20/25:05ff., 35:53ff., 1:07:00ff.)

Der Textauszug zeigt beispielhaft das Ringen chronisch Kranker um den Zeitpunkt des medikamentösen Therapiebeginns und verdeutlicht, dass Medikamente oft *Gegenstand langer Aushandlungsprozesse* zwischen den Erkrankten und den professionellen Akteuren sind. Motiviert sind sie seitens der Erkrankten durch diffuse Angst und inneren Widerstand gegenüber Arzneimitteln und nicht zuletzt durch die Befürchtung, von nun an *dauerhaft auf Medikamente verwiesen zu sein*. Um dies zu verhindern, verhandeln sie mit dem Arzt. Doch meist ist den Verzögerungstaktiken nur ein zeitlich begrenzter Erfolg beschieden. Früher oder später müssen sie den „Widerstand“ gegen Medikamente aufgeben und sich, wie der Textauszug veranschaulicht, dem ärztlichen Votum fügen. Wenngleich sie also – unter Entscheidungsgesichtspunkten betrachtet – weitaus intensiver in die Therapieentscheidung und -gestaltung einbezogen sind, so beugen sie sich schlussendlich der Expertise des Arztes, wissend, dass es keine Ausweichmöglichkeit mehr gibt.

Dabei wird das „schwierige, erste Mal“ der Tabletteneinnahme oft als bedeutsamer und herausfordernder Schritt erlebt:

„Das erste Mal eine Tablette einzunehmen ist eine Situation, der ich nicht entweichen kann, es besteht eine Unausweichlichkeit, beim ersten Mal wird es kompliziert. Ob das nun zwei oder acht oder 24 Tabletten sind, hat hier keine Relevanz.“ (P06-F2/05:55ff.)

Der Beginn der medikamentösen Therapie – wiewohl meist der einzige Ausweg aus der Krankheitskrise – wird mit der Gewissheit verknüpft, dass es kein „Zurück“ mehr gibt. Um die Chronizität der Krankheit und die Dauerhaftigkeit des begonnenen Medikamentenregimes wissend und ihre Konsequenzen für ihr Leben erahnend, wird die erste Medikamenteneinnahme, so der zitierte Erkrankte, vielfach als „kompliziert“ erlebt. Mit anderen Worten, sie stellt eine in hohem Maße symbolträchtige Situation dar – eine Einschätzung, die häufiger von jüngeren als von älteren Erkrankten und mehr von chronisch Kranken mit skeptisch-kritischer Haltung gegenüber der Arzneimitteltherapie zu hören ist.

Doch nicht alle Erkrankten mit einem schleichenden Beginn des Medikamentenregimes sträuben sich gegen die Therapie oder versuchen mitgestaltend und -entscheidend einzugreifen. Vor allem ältere und alte Erkrankte akzeptieren oft fraglos ihre Medikamente und in Einklang damit thematisieren sie sie – ebenso wie chronisch Kranke mit abruptem Regimebeginn – in der rückblickenden Betrachtung des Krankheits- und Medikamentengeschehens bestenfalls ansatzweise. Den Mustern der traditionellen Patientenrolle folgend nehmen auch sie die Arzneimittel wie selbstverständlich ein, ohne den Sinn und Zweck der medikamentösen Therapie zu hinterfragen und ohne aktiv zu versuchen, das Therapieschehen und die ihm unterliegenden Entscheidungen zu beeinflussen.

Zwischenfazit

Summierend betrachtet findet sich auch bei chronisch Erkrankten mit schleichendem Beginn der Medikamenteneinnahme das Muster wenig hinterfragter, wenngleich zuweilen eher zögerlich verlaufender Akzeptanz des Medikamentenregimes. Sie erklärt sich jedoch nicht durch schockbedingte Handlungsunfähigkeit und dadurch bedingte Überforderung, wie bei chronisch Erkrankten mit einer plötzlichen Krankheitsmanifestation und abruptem Beginn des Medikamentenregimes. Vielmehr gründet sich die Akzeptanz der medikamentösen Therapie hier darauf, dass die Erkrankten unterschwellig erahnen, dass ihre Krankheitssituation unweigerlich früher oder später auf die dauerhafte Einnahme von Medikamenten zusteuert. Aus diffuser Angst und Skepsis gegenüber Medikamenten, oder aber aus dem Wissen, dass die Medikamente nun dauerhafte und unter Umständen konsequenzenreiche Begleiter ihres Lebens sein werden, wird zwar vereinzelt versucht, deren Beginn zu verzögern und mit dem Arzt in entsprechende Aushandlungsprozesse einzutreten. Doch sind dies hilflos anmutende Versuche, denen meist nur zeitlich befristet Erfolg beschieden ist. Auch die um Aushandlung und Verzögerung des Medikamentenregimes bemühten Erkrankten sehen sich über kurz oder lang gezwungen, sich dem Arzt zu beugen. Denn angesichts der Krankheitsprogredienz bleibt ihnen letztlich keine andere Wahl als die mit unterschiedlich ausge-

prägtem Problemdruck seitens der professionellen Akteure verordnete medikamentöse Therapie zu akzeptieren.

Gleichwohl unterscheidet sich ihre Situation tendenziell von der jener Erkrankten, die krankheitskrisenbedingt von einem Tag zum anderen mit einem Medikamentenregime beginnen müssen. Während bei ihnen weitgehend Zielgemeinschaft mit den professionellen Akteuren bzw. den behandelnden Ärzten besteht, kann diese – wie die Aushandlungsprozesse zeigen – bei einem schleichenden Krankheitsbeginn nicht immer zwingend vorausgesetzt werden. Vielmehr müssen insbesondere die skeptischen und zögerlichen Erkrankten erst von der Notwendigkeit der Therapie und der Sinnhaftigkeit der ärztlichen Ziele überzeugt werden – ein auch aus ärztlicher Sicht nicht einfacher Schritt (siehe dazu Schaeffer et al. 2007).

2. Restabilisierung

Mit der Restabilisierung setzt früher oder später eine Phase im Krankheitsverlauf ein, in der erstmalig Entspannung eintritt. Die zurückliegende (schleichend oder abrupt verlaufende) Krankheitskrise scheint unter Kontrolle gebracht werden zu können, die eingeleitete Therapie erste Erfolge zu zeitigen und auch der gesundheitliche Zustand konsolidiert sich langsam – Entwicklungen, die von den Erkrankten meist mit großer Erleichterung erlebt und mit einem Ende des Krisenzustands gleichgesetzt werden. Damit einhergehend keimt bei den Erkrankten zugleich die Hoffnung auf, bald ihr gewohntes Alltags-, Familien- und Berufsleben wieder aufnehmen und schrittweise zur bisherigen Normalität zurückkehren zu können. Um das zu ermöglichen, ist jedoch zunächst die Herausforderung zu bewältigen, die Restabilisierung ihres Gesundheitszustands weiter zu festigen. Auch weiterhin müssen die Erkrankten also an der Krankheitsbewältigung und der Wiedererlangung ihrer Gesundheit „arbeiten“. Zugleich sind sie mit der Frage beschäftigt, wie das durch die Krankheitsdiagnose irritierte Leben zu renormalisieren und wie es mit der neuen Situation in Übereinstimmung zu bringen ist. Diesen Restabilisierungs- und Auseinandersetzungsprozess gilt es nun zu beleuchten.

Wunsch nach Rückkehr zur vorherigen Normalität

Die Restabilisierung wird von den Erkrankten – das zeigt auch das hier erhobene Datenmaterial – durchgängig als Entspannung erlebt. Nahezu ausnahmslos berichten sie mit großer Erleichterung davon, dass sich im Anschluss an die krisenhaften Ereignisse bei Krankheitsbeginn ihr teils desolater gesundheitlicher Zustand wieder langsam verbessert – nicht zuletzt infolge der medikamentösen Therapie (ex. P06, P16):

„... die Werte waren im Blut messbar hochgegangen und nachdem ich so zwei, drei Monate entsprechende Pillen genommen hatte, hat es sich wieder beruhigt.“ (P01/251ff.)

Aufgrund der Medikamenteneinnahme – die Einnahme der „Pillen“, wie es in dem zitierten Textauszug heißt – kann das krisenhafte Krankheitsgeschehen wieder „beruhigt“ werden. Zugleich – das ist nicht weniger wichtig – gelingt den Erkrankten, den krisenbedingten Schockzustand zu überwinden und peu-à-peu ihre Handlungsfähigkeit wiederzuerlangen. Damit einhergehend beginnen sie, sich ihre Lage zu vergegenwärtigen, sich mit der Krankheitssituation auseinanderzusetzen und sich angesichts

der Vielzahl an Veränderungen neu zu orientieren. Vor allem chronisch Kranken mit plötzlichem Krankheits- und Regimebeginn eröffnet sich nach Überwindung des anfänglichen Schocks nun erstmalig die Möglichkeit, sich eingehender mit dem Krankheitsgeschehen zu befassen, ihre Situation zu reflektieren und die zurückliegenden Ereignisse zu verarbeiten. Zugleich beginnen viele Erkrankte zu diesem Zeitpunkt, sich wieder an soziale Rollen im Alltag anzunähern und Pläne zu schmieden. Beispielsweise überlegen vor allem männliche Interviewteilnehmer, wie sie in absehbarer Zeit wieder am „Geschäftsleben“ teilnehmen können (ex. P07, P12, P14, P19) und chronisch erkrankte Frauen planen, aktiv ins Familiengeschehen zurückzukehren (ex. P18).

Nicht unähnlich ist es bei den Erkrankten, deren Krankheit sich schleichend manifestiert hat. Auch sie beginnen mit der Restabilisierung ihres Zustands darüber nachzudenken, wie sie die vertraute Alltagsnormalität zurück erlangen können. Obschon ihr Leben und ihr Alltag nicht so massiv durch die Krankheit tangiert und unterbrochen wurde wie das der Erkrankten, die plötzlich und unerwartet mit einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung konfrontiert wurden, so kommt die Krankheitsmanifestation und der Therapiebeginn auch in ihrem Leben einem Einschnitt gleich und hat bis dahin unhinterfragte Selbstverständlichkeiten ins Wanken geraten lassen. Mit der Restabilisierung ihres Zustands erhoffen auch sie sich eine Restabilisierung bzw. Renormalisierung ihres gewohnten Lebens und sind bemüht, mit großer Energie dazu beizutragen, diese voranzutreiben.

Sie alle – so zeigt dies exemplarisch – sind bestrebt, das durch den Krankheitsbeginn und die Diagnosestellung aus der Balance geratene Leben wieder ins Lot zu bringen, suchen nach Bewältigungsstrategien und erwarten in der Regel „ungeduldig“, dass sich wieder „Ordnung“ im Leben einstellt (ex. P18/30:18ff.). Dass sie dazu auch das Krankheitsgeschehen „in den Griff kriegen“ müssen (P10, P16), scheint aus ihrer Sicht selbstverständlich zu sein, ebenso dass sie wieder „gesund und fit werden“ müssen (P04/538, s. a. P26/211ff.). Immer hat jedoch höchste Priorität, wieder in das „normale Leben“ zurückzukehren und dies motiviert sie, sich weiterhin, wie sie selbst sagen, *in hohem Maß adhärent* zu verhalten und ganz die an sie als ‚Patient‘ gestellten Erwartungen zu erfüllen. Exemplarisch dazu ein chronisch am Herzen Erkrankter:

„Ich mach absolut alles, was die gesagt haben, absolut. Ich nehme die Medikamente absolut pünktlich, vollständig und ordentlich. Ich mache bei jeder physikalischen Therapie mit. Ich habe ja auch ein ganz gesteigertes Interesse, hier aus dem Krankenhaus wieder fit raus zu kommen ... ich will wieder mein vorheriges normales Leben führen können und dazu muss ich körperlich fit genug sein ... Was ich erlebt habe, will ich nicht noch mal erleben und ich werde alles dran setzen, dass es nicht der Fall ist ...“ (P19/560ff., 1181ff.)

Wie auch in diesem Textauszug klingt in vielen Interviews die existenzielle Erschütterung durch die Krankheitsmanifestation noch deutlich nach und wird anschaulich beschrieben, wie schockierend die zurückliegende Krankheitskrise erlebt wurde und wie sehr die Erkrankten bestrebt sind, aus dem Krisenzustand herauszukommen. Motiviert dadurch, dass sie – wie auch in dem Textauszug vehement betont wird – die zurückliegende Krankheitssituation nicht noch einmal erleben wollen und getragen von der Hoffnung darauf, dass vorherige Leben wieder aufnehmen zu können,

sind sie bemüht, „absolut alles“ zu tun, was verordnet wird, um größtmögliche gesundheitliche Stabilität wieder zu erlangen. Nahezu alle chronisch Kranke mit abruptem Regimebeginn sind daher in dieser Phase überaus bemüht, genau den ärztlichen Vorgaben zu folgen und regelmäßig die Medikamente einzunehmen. Dieses hoch akkurate und ‚vorbildliche‘ Adhärenzverhalten folgt, so ein Patient, der Maxime: „Du musst die Medikamente nehmen, es ist nur für dein Wohlergehen!“ (P10/494ff.), denn oberste Priorität hat in dieser Phase des Krankheitsverlaufs für sie, dass sich der Gesundheitszustand wieder „einpendelt“ (ebd.) und die Krankheit unter Kontrolle gebracht werden kann.

Ähnlich auch das Bewältigungshandeln bei Erkrankten mit langsamem Krankheits- und Regimebeginn. Auch sie halten sich in dieser Phase des Krankheitsverlaufs meist strikt an ärztliche Vorgaben (ex. P06) und befolgen sorgfältig das verordnete Medikamentenregime.

Sie alle eint folglich, dass sie sich in dieser *Phase vorbildlich als ‚Patient‘* verhalten (dazu Schaeffer/Moers i. E.) und sie nach wie vor ganz die an sie gestellten Erwartungen erfüllen und erfüllen wollen.¹² Sie alle haben daher auch in dieser Phase ein zumeist ungetrübtes Verhältnis zu ihren Arzneimitteln haben und begegnen ihnen mit ungebrochener Wertschätzung. Heilsbringern gleich sollen sie helfen, die Krankheit rasch zu überwinden und – wie sich einem Kanon gleichend durch die Interviews zieht – als „Ticket in die Normalität“ fungieren, wie Conrad es formuliert (1985, S. 32).

Hoffnung auf Reduktion der Medikamente

Allerdings ist die absolute Adhärenz bei nicht wenigen Erkrankten von der Hoffnung getragen, dass sich mit der weiteren Restabilisierung ihres Zustands das Medikamentenregime reduzieren lässt oder gar „erübrigen“ werde:

„... Ich habe nicht das erste Mal in meinem Leben Medikamente genommen. Die Medikamente, die ich jetzt wieder einnehme, habe ich vor 15 Jahren auch schon mal länger eingenommen und dann hat es sich irgendwann erübrigt. Vielleicht klappt das ja noch mal, ich denke nicht, dass ich den Rest meines Lebens immer diese Blutdrucksenkenden Mittel nehmen muss. ... Ich denke ja immer, wenn ich irgendetwas habe und ich schlucke eine Tablette, dann ist es am nächsten Tag weg ...“ (P12-F2/195ff.)

Unter Rückgriff auf bisherige Erfahrungen wird hier erwartet und erhofft, nicht dauerhaft, sondern nur über einen begrenzten Zeitraum auf die verordnete Therapie verwiesen zu sein und Tabletten einnehmen zu müssen – eine nicht unbegründete, aber angesichts der Chronizität einer Erkrankung

¹² An dieser wie auch an anderen Stellen im Regimeverlauf wird deutlich, dass sich trotz unterschiedlicher Arten des Beginns von Medikamentenregimen (siehe Abschnitt 0) die zugrunde liegenden Einflussfaktoren, das Erleben und Handeln chronisch Kranker ähneln. Die Problemstellungen und Herausforderungen treten – unter temporalen Gesichtspunkten betrachtet – vielmehr zeitversetzt auf, weisen jedoch Gemeinsamkeiten auf. Deswegen wird in der weiteren Betrachtung nicht mehr zwischen Erkrankten mit abruptem bzw. mit anbahnendem Regimebeginn unterschieden. Das Bewältigungshandeln chronisch Kranker im Umgang mit komplexen Medikamentenregimen wird übergreifend in den Blick genommen.

auch nicht zwingend realistische Vermutung. Dennoch: Mit der Restabilisierung des Gesundheitszustands kommt es bei vielen Erkrankungen zu einer *Reduktion der* Medikamente, sei es dass notwendige Arzneimittel nur noch in verringerter Dosierung und Anzahl eingenommen werden müssen und/oder einige sogar ganz abgesetzt werden können. Dies erklärt unter anderem, warum chronisch Erkrankte darauf hoffen, die Medikamenteneinnahme sei nur vorübergehend und die Arzneimittelmenge werde grundsätzlich abnehmen, sobald sich ihr gesundheitlicher Zustand weiter stabilisiert:

„... Die Medikamentierung hat sich verändert. Von manchen Tabletten brauche ich nur noch eine Halbe zu nehmen, keine Ganze mehr und ich hoffe, dass das weiter runter geht. ... Ein Medikament konnte ich inzwischen absetzen, das musste ich erst einige Wochen nehmen, weil ich zu viel Wasser in der Lunge hatte. Ich hatte fortdauernd Husten und konnte dadurch nicht schlafen. Als das dann erledigt war, konnte ich das weg lassen. Dann dieses ASS zur Blutverdünnung ... oder der Beta-Blocker, da sind wir jetzt auch bei der Hälfte gelandet.“ (P14/343ff.; 875ff.)

Dieser Textauszug zeigt beispielhaft, dass ein anfänglich komplexes Medikamentenregime mitunter infolge des Erfolgs der Therapie reduziert und verschlankt werden kann. Nicht selten schlussfolgern die Erkrankten daraus, das Medikamentenregime habe insgesamt *episodalen Charakter*, sei von begrenzter Dauer und könne „irgendwann ganz weggelassen und abgesetzt werden“ – eine trügerische Schlussfolgerung und Hoffnung, die die Chronizität der Erkrankung übersieht. Doch wie auch immer, es ist diese Hoffnung, die die Erkrankten in dieser Phase motiviert, sich hoch therapietreu zu verhalten und die sie in die Lage versetzt, dies durchzuhalten und sich über einen langen Zeitraum erwartungskonform zu verhalten. Dies fällt ihnen um so leichter – wie das Datenmaterial zeigt – je fassbarer, fühlbarer und sichtbarer die erreichten *Erfolge* sind, kommen sie doch gewissermaßen einer *Gegenleistung für ihre Adhärenzanstrengungen* gleich.

Zugleich ist die Hoffnung auf Renormalisierung ihres Zustands entscheidender Motor, die Auseinandersetzungs- und Anpassungserfordernisse anzugehen, die ihnen das Krankheitsgeschehen in dieser Phase abfordern. Die Aussicht auf eine Reduktion der Medikamente motiviert viele Erkrankte in ihrem Bewältigungshandeln und trägt sie durch die sie stressende Phase hoher Adhärenz. Wenn nun die Restabilisierung auf Dauer gestellt und weiter voran getrieben werden soll, harrt eine ganze Reihe an neuen Anforderungen der Bewältigung. So sind beispielsweise umfassende *Lebensstiländerungen* erforderlich, ist es notwendig, das eigene Bewegungsverhalten zu verändern und sich mehr zu bewegen, sind Ernährungsgewohnheiten zu revidieren, ist der Umgang mit Genussmitteln stark einzuschränken oder gar einzustellen etc. (ex. P12, P14). Viele Alltagsroutinen und Handlungsgewohnheiten bedürfen der Modifikation und dies geht nicht eben selten mit „drastischen“ Einschnitten im bisherigen Alltagsleben einher. Mit anderen Worten: Auch Krankheit und Alltagsleben müssen in Übereinstimmung gebracht und der Lebensalltag neu ausgerichtet werden, und zumeist gehen damit weit reichende Umstellungsprozesse einher.

Gleichwohl werden auch diese Umstellungs- und Anpassungsprozesse von den Erkrankten in der Regel anfänglich mit großem Engagement angegangen – ebenfalls getragen von der Hoffnung, auf diese Weise die er-

reichte Normalisierung und das Zurückdrängen der Krankheit weiter befördern zu können:

„... Ich musste drastisch meinen Süßigkeitenkonsum einschränken und die Ernährung haben wir auch umgestellt, damit die Werte wieder runter gehen. Das ist praktisch das, was ich von mir aus sofort machen kann. Sofort mit dem Rauchen aufhören und mehr Wert auf Ernährung legen. Das soll sich ja nicht noch mal wiederholen. Da bin ich doch hinterher, dass man da was für sich tut, was man machen kann. Und eben regelmäßig die Medikamente nehmen. ... Das muss sich alles wieder einpendeln und ich werde mit Sicherheit, wenn sich das eingependelt hat, wieder meine Schokolade essen. Aber in Maßen, man muss ja nicht allem entsagen. Aber es ist jetzt eben erstmal ausschlaggebend, dass man bewusster damit umgeht, damit sich das Ganze nicht mehr wiederholt. Und ich denke mal, dann ist das wieder in den Griff zu kriegen ...“
(P10/367ff., 1324ff.)

Der Textauszug zeigt exemplarisch, wie engagiert chronisch Kranke diese Aufgabe angehen und deutet nochmals an, was sie in ihrem Engagement motiviert: In jedem Fall soll eine Wiederholung der zurückliegenden Krisensituation vermieden werden und um dies zu erreichen, sind sie bemüht, sich hoch adhärent zu verhalten. Das nimmt sie geradezu in die „Pflicht“, selbst soweit wie möglich zur Aufrechterhaltung ihrer gesundheitlichen Stabilität beizutragen, auch und insbesondere, indem sie „regelmäßig“ ihre Medikamente einnehmen und ihr Medikamentenregime sorgfältig einhalten. Nur so kann es ihrer Wahrnehmung nach gelingen, die Krankheitskrise endgültig zu überwinden, die eigene gesundheitliche Situation wieder in den Griff zu bekommen und weitere Gesundheitsgefährdungen zu vermeiden. Dieses Ziel vor Augen wird ein „bewusster Umgang“ mit der Krankheit und den Medikamenten angestrebt. Gemeint ist ein *reflektierter Umgang*, der indes leichter gefordert als realisiert ist. Denn er berührt eine Vielzahl von Alltagsroutinen, die sich gerade dadurch auszeichnen, dass sie automatisch und ohne große Reflektion selbstverständlich und selbstredend zur Verfügung stehen. Und eben diese selbstredenden Selbstverständlichkeiten müssen sich die Erkrankten nun bewusst machen, müssen sie reflektieren und darauf prüfen, ob sie mit der Krankheit bzw. der verordneten Therapie in Übereinstimmung stehen und sie ggf. neu ausrichten und modifizieren – eine Aufgabe, die ebenso wie die Kompatibilisierung der Arzneimittel mit dem Alltag für die Erkrankten keineswegs so einfach wie zunächst gedacht und erhofft ist.

Sogar gegenteilig, sie ist mit einer ganzen Reihe an kleinen, sich bei der Umsetzung oft als tückisch erweisenden Herausforderungen und Fragen verbunden. Beispielsweise ist vielen Erkrankten unklar, wann die „Pillen“ tagtäglich einzunehmen sind, wie der Einnahmezeitpunkt definiert werden kann oder wie die vorgegebenen Einnahmezeiten aus dem Krankenhaus künftig in den normalen Tagesablauf zu integrieren sind. Für viele chronisch Kranke stellt sich auch die Frage, wie sie mit ihren Medikamenten umgehen sollen, wenn etwa berufliche Erfordernisse, Freizeitaktivitäten etc. sich im Tagesablauf mit den erforderlichen Einnahmezeiten der Medikamente überschneiden (ex. P08, P12). Ebenso fragen sie sich, wo die Arzneimittel zuhause verwahrt werden sollen, eine vor allem dann drängende Frage, wenn besondere Aufbewahrungsrichtlinien einzuhalten sind. Für viele Erkrankte stellt sich das Problem, wie sie das Medikamentenregime überhaupt in ihrem normalen Lebensalltag verankern und mit ihm in

Einklang bringen sollen. Auch die Frage, wie sie mit der Tabletteneinnahme gegenüber Dritten umgehen sollen, um eine Stigmatisierung zu vermeiden, ist eine bisweilen wichtige Frage – besonders für an HIV/Aids Erkrankte (ex. P01/1114ff.).

Alles in allem müssen sich chronisch Kranke in dieser Phase also einem ganzen Bündel an alltagspraktischen Fragen stellen, den eigenen Lebensrhythmus überdenken und geeignete Strategien entwickeln, um das Medikamentenregime in ihr Leben integrieren und zugleich dessen Renormalisierung sichern zu können.

Dabei ist – dies zieht sich wie ein roter Faden durch das Datenmaterial – die aus Sicht chronisch Kranker dringlichste Frage, wie sie das Medikamentenregime dergestalt mit ihrem Alltag in Einklang bringen können, dass sie die Tabletteneinnahme nicht vergessen:

„... Ich hab ja den Zettel vom Arzt gekriegt, was ich an Medikamenten kriege und wann die Einnahme stattfinden soll. Das war alles morgens. Bis auf Sortis®, das sollte ich abends einnehmen und ... Ich habe einfach Angst, das abends zu vergessen. Das passiert mir garantiert, weil die Abende bei mir anders aussehen. Morgens stehe ich regelmäßig auf, aber abends bin ich so unregelmäßig zu Hause. Ich bin sehr viel geschäftlich unterwegs und dann müsste ich mit so einem kleinen Silberdöschchen rumlaufen. Selbst dann, befürchte ich, würde ich gerade dieses Sortis® vergessen. ...“ (P15/406ff.)

Exemplarisch zeigt dieser Interviewauszug, dass die *Gefahr des Vergessens* ein aus Sicht chronisch Kranker zentrales Thema ist, und deutet zugleich an, mit welchen „Nöten“ für die Erkrankten die Frage verbunden ist, wie sie das Vergessen der Medikamente verhindern können. Bei vielen chronisch Kranken offenbart sich in dieser Zeit, dass ihr bisheriger Lebensentwurf nicht ohne weiteres mit dem nun anstehenden Leben mit chronischer Krankheit vereinbar ist und auch ihre bisherigen Alltagsgewohnheiten in Diskrepanz zum Medikamentenregime stehen. Dennoch sind sie in dieser Phase fast alle bemüht, diese Probleme zu überwinden: Für fast alle hat die Einhaltung des Medikamentenregimes weiterhin hohe, ja oberste Priorität und sie streben danach, sich vorbildlich und hoch adhärent zu verhalten.

Gleichzeitig betonen alle, wie belastend das Bemühen um „absolute Adhärenz“ ist. Denn nicht selten setzen sie sich unter einen *hohen emotionalen Druck*, um das Medikamentenregime einzuhalten:

„... Ich muss ganz ehrlich sagen, ich bin Gott sei Dank aus diesem ‚Mich-selber-stressen-Rhythmus‘ raus. ... Das sind so diese Krankenhausrhythmen: ‚Bis acht Uhr muss ich diese Tabletten nehmen!‘ ... Man ist emotional so unter Druck, ich glaub das geht allen Kranken so ...“ (PG2-11/1018ff.)

Der ungeheure Druck, unter den die Erkrankten dabei geraten können, wird in der zitierten Passage sprachlich mit dem Begriff des „Sich-selber-stressen-Rhythmus“ auf den Punkt gebracht. Eine ganze Reihe an stressauslösenden Faktoren gibt hier den Takt an, denn chronisch Kranke müssen nicht nur externen Anforderungen und Erwartungen im Umgang mit dem Medikamentenregime gerecht werden, das oft aufoktroziert und unter erheblichem Problemdruck herbeigeführt worden ist und dem Duktus des „Krankenhausrhythmus“ folgt. Vielmehr addieren sich zu den externen Anforderungen an die Adhärenz der Erkrankten hohe subjektive Erwar-

tungen, aber auch Ängste hinzu, setzen die Erkrankten – wie nochmals zu betonen ist – doch alles daran, die Krankheitskrise endgültig zu überwinden und eine Wiederholung dieser Ereignisse zu vermeiden. Dazu sollen und müssen die verordneten Medikamente akkurat zum exakt vorgegebenen Zeitpunkt eingenommen werden – alles in allem eine Herausforderung, durch die sie nicht selten in einen Zustand „gestresster Adhärenz“ geraten.

Ein Bündel an Umstellungserfordernissen also, das in dieser Phase chronischer Krankheits- und Regimeverläufe zu bewältigen ist. Sie muten auf den ersten Blick unscheinbar an, erweisen sich aber als schwierig, zumal sie – wie die Medikamente selbst – im Versorgungswesen selten explizit zum Thema erhoben werden und meist de-thematisiert bleiben.

Denn auch in der Phase der Restabilisierung werden die Erkrankten von den professionellen Akteuren kaum auf die nun zu bewältigenden und anzugehenden Anforderungen im Umgang mit den einzunehmenden Medikamenten vorbereitet. Insbesondere die aus Sicht chronisch Kranker so wichtige Frage, wie sie die Medikamente in ihren Alltag integrieren können und wie sie sie dort handhaben sollen, bleibt weitgehend unbeantwortet. Generell werden viele der sich aus Perspektive der Erkrankten stellenden Herausforderungen in der Interaktion mit dem Arzt nicht angesprochen. Wie selbstverständlich wird dort davon ausgegangen, dass die Betroffenen ihren bisherigen Lebensrhythmus nun dem Medikamentenregime anpassen oder diesem ggf. unterordnen. Faktisch sind also chronisch Kranke mit den sich ihnen stellenden Anforderungen *auf sich allein gestellt*. Es bleibt ihnen selbst überlassen, Strategien im Umgang mit dem Medikamentenregime zu entwickeln, wie der nachfolgende Interviewauszug zeigt:

„Ich habe das bei Ärzten angesprochen: ‚Wie mache ich das, dass ich daran denke?‘ Aber da kommen dann auch keine tollen Hilfen, ... die konnten mir nur sagen ‚Du musst dir Schritte überlegen, wie du das machst.‘ ...“ (P01/799ff.)

Wie in diesem Zitat deutlich wird, bleibt der Unterstützungsbedarf der Erkrankten, selbst wenn er unmissverständlich verbalisiert wird, in der Klinik oder Arztpraxis meist unbeantwortet. Und mehr noch: oft wird der Unterstützungsbedarf von den Erkrankten kaum oder gar nicht thematisiert. Das gilt speziell für ältere chronisch Kranke. Eher der traditionellen Patientenrolle verhaftet, scheuen sie sich, ihre „unscheinbaren“ unmedizinischen Anliegen dem Arzt gegenüber offen anzusprechen. Auch anderen chronisch Kranken fällt dies nicht eben leicht. Denn zum einen haben sie die sich bei der Bewältigung eines Medikamentenregimes im Alltag stellenden Herausforderungen – wenn überhaupt – in dieser Phase erst nur schemenhaft vor Augen. Sie sind im Eingewöhnungsprozess und haben noch keinerlei konkrete Vorstellung von den sich bei einem längerfristigen oder gar dauerhaften Medikamentenregime im Alltag stellenden Hürden. Zugleich bestehen im stationären wie ambulanten Versorgungssektor aus Sicht der Erkrankten zahlreiche kommunikative Barrieren, die einer offenen Ansprache solcher belanglosen „Alltagsfragen“ entgegenstehen. Doch egal, ob der Bedarf von den Erkrankten deutlich artikuliert wird oder nicht – erfolgen Unterstützungsleistungen durch behandelnde Ärzte, so ist die Kommunikation meist auf Medikamentenpläne und ggf. auf „Pillendosen“ beschränkt und lässt „Alltagsprobleme“ unberührt. Das gilt auch für die Apotheker, die in dieser Phase des Krankheitsverlaufs für etliche Erkrankte

ebenfalls wichtige Ansprechpartner sind. Zwar beanspruchen die Apotheker – so ihre Selbstpräsentation (Schaeffer et al. 2007) – die kommunikative Lücke zwischen Arzt und chronisch kranker Person zu schließen, beschränken sich aber den Erkrankten zufolge dabei ebenfalls auf die Erläuterung der medikamentösen Verordnung oder auf Applikationsfragen. Die Aufgabe der Bewältigung des Medikamentenregimes im Alltagsleben und des Umgangs mit den Medikamenten wird damit implizit, aber unmissverständlich an die Erkrankten delegiert und als ihre alleinige Aufgabe angesehen.

Zwischenfazit

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die Zeit der Restabilisierung von den Erkrankten als eine durch große Erleichterung und voller Hoffnung geprägte Phase im Krankheitsverlauf erlebt wird. Sie markiert das Ende des Krisenzustands und ist mit dem inständigen Wunsch auf baldige Rückkehr zur gewohnten Normalität und zum vertrauten Alltagsleben verbunden. Getragen von dieser Hoffnung sind chronisch Kranke in dieser Zeit hoch motiviert, weiterhin aktiv und intensiv an der Verbesserung ihres Gesundheitszustands mitzuarbeiten. Ganz in diesem Sinn sind sie um einen konstruktiven Umgang mit den an sie als ‚Patient‘ gestellten Erwartungen und auch mit ihrem Medikamentenregime bemüht und verhalten sich in hohem Maße adhärent, hat doch die weitere Stabilisierung und Festigung ihrer Gesundheit für sie höchste Priorität. Darin gehen sie konform mit den professionellen Akteure.

Doch trotz dieser nach wie vor bestehenden Zielgemeinschaft deuten sich schemenhaft erste Dissonanzen an: So wurde etwa sichtbar, dass die Erkrankten mit vielen der nun auf sie zuströmenden Anforderungen im Umgang mit der Krankheit und auch den Medikamenten bei den professionellen Akteuren – seien es die Ärzte oder Apotheker – nicht die nötige Resonanz finden. Deren Aufmerksamkeit und deren kommunikative Unterstützung bleiben strikt auf die direkte (somatische) Krankheitsbewältigung konzentriert. Was es jedoch für die Erkrankten heißt, die mit der Krankheitsbewältigung verbundenen Aufgaben konkret umzusetzen und was es bedeutet mit der Krankheitssituation und den mit ihr einhergehenden Umstellungserfordernissen zu leben – diesen Fragen schenken die professionellen Akteuren aus Sicht der Erkrankten offenkundig kaum Beachtung und mit ihnen sind Letztere weitgehend sich selbst überlassen. Ob nun mit oder ohne hinreichende Unterstützung, in dieser Phase gehen die Erkrankten die ihnen abverlangten Aufgaben mit viel Energie an, in der Hoffnung, auf diese Weise in das – wie sie selbst sagen – *bisherige* normale Leben zurückkehren zu können.

3. Bewältigung von Medikamentenregimen im Verlauf chronischer Krankheit – ein Balanceakt?

Wurden in den zurückliegenden Abschnitten relativ kurz dauernde Krankheitsphasen in den Blick genommen, so wird nun die mitunter Jahre dauernde Zeit des Verlaufs chronischer Krankheit mit ihrem sich abwechselnden Auf und Ab betrachtet. Es ist dies eine Zeit, in der die Erkrankten lernen müssen, was es bedeutet, chronisch krank zu sein und damit konfrontiert werden, dass die Krankheit eben doch kein episodales Ereignis ist,

sondern sie fortan *dauerhaft* in ihrem Leben begleitet. Mit anderen Worten, sie müssen sich mit der Krankheit arrangieren oder anders formuliert: sie als Konstante in ihrem Leben verankern und das Leben auf die Krankheit abstellen. Über all das hinaus müssen sie sich an die besondere Verlaufsdynamik chronischer Krankheit gewöhnen und anpassen. Denn anders als Akuterkrankungen verlaufen chronische Krankheiten nicht gleichförmig. Vielmehr stehen Phasen relativer Stabilität und möglicherweise auch Normalität in einem permanenten Wechsel mit solchen der erneuten Destabilisierung, Instabilität und auch krisenförmigen Zuspitzung. Dadurch ausgelöst entstehen immer wieder neue Herausforderungen, aber auch neue Verunsicherungen, für die es Antworten und Strategien zu finden gilt. Wie aber gehen chronisch Erkrankte mit der für sie irritierenden Erkenntnis um, dass sich die Erkrankung anders als erhofft eben nicht heilen und/oder sich ein dauerhaft stabiler Zustand erzielen lässt? Wie reagieren sie auf *die Chronizität der Erkrankung* und die *Dauerhaftigkeit des Medikamentenregimes* und darauf, dass die Hoffnung auf Normalisierung beziehungsweise Reduktion der Medikamente nicht realisierbar sind? Welche Selbstmanagementstrategien entwickeln die Erkrankten nun im Umgang mit ihrem Medikamentenregime und wie gehen sie im weiteren Verlauf der Erkrankung damit um, wenn durch die verlaufsdynamischen Besonderheiten chronischer Krankheit das Selbstmanagement des Medikamentenregimes zunehmend verunsichert wird? Ein Bündel an Fragen, auf das nachfolgend eingegangen wird.

Zunächst aber zur Frage danach, wie chronisch Kranke der nun folgenden Phase im Krankheitsverlauf, oder präziser: den Übergang zum Alltag mit chronischer Krankheit erleben. Denn nunmehr wird deutlich, dass sich die seit Krankheitsbeginn zu beobachtende, von allen Akteuren hart erkämpfte Besserung und Restabilisierung ihres gesundheitlichen Zustands nicht unbegrenzt fortsetzen wird. Früher oder später flacht diese bislang stetig aufwärts zeigende Kurve merklich ab und nivelliert sich in ihrer Tendenz: Das subjektive Befinden bessert sich zwar, aber eben nicht ganz, weil einzelne Symptome weiterhin bestehen bleiben. Die Verwiesenheit auf professionelle Hilfe hat zwar abgenommen, aber ganz ohne Kontakt zum Versorgungswesen geht es auch nicht, da Kontrolluntersuchungen beim Arzt erforderlich sind. In berufliche und familiäre Rollen zurückgekehrt, stellt sich heraus, dass sie die dort an sie gestellten Anforderungen aufgrund von Krankheit und Medikamentenregime nicht mehr passgenau zu erfüllen vermögen etc.. Auch drängt sich mehr und mehr in den Vordergrund, dass die Einnahme von Medikamenten kein episodales Ereignis ist, sondern zum Dauerzustand im Krankheitsverlauf wird. Diese wenigen Beispiele deuten an, dass den Erkrankten deutlich wird, dass ihre bislang offen oder insgeheim gehegte Hoffnung auf Genesung und der Wunsch nach einer Rückkehr in das vorherige Alltagsleben sich so nicht (mehr) erfüllen lassen. Ihr gesamter Alltag ist von der Erkrankung und den mit ihr einhergehenden Erfordernissen tangiert, sodass sie nun ihr Leben restrukturieren müssen.

Was das aus Sicht der Erkrankten bedeutet, zeigt exemplarisch ein Interviewauszug mit einem am Herzen Erkrankten, der aus seinem Alltag im Verlauf chronischer Krankheit berichtet:

„Es ist jetzt bald ein Jahr her, dass ich einen Infarkt hatte und man muss sich eben mit einem niedrigen Niveau abfinden, das ist klar. An und für sich möchte ich oder muss ich zufrieden

sein. Man muss sich im Leben etwas darauf einrichten, man ist nicht mehr so leistungsfähig, der Akku ist schneller leer und man kann eben nicht alles machen, was man noch früher mochte und konnte, sei es Gartenarbeit und so weiter, was eben anfällt. Damit habe ich mich irgendwie abgefunden.“ (P14-F1/00:30ff.)

Das Zitat bringt zum Ausdruck, dass das Fortbestehen der Erkrankung den meisten Erkrankten einen Umdenkprozess abverlangt: sie müssen sich – wie der zitierte chronisch Kranke es formuliert – mit einem „*niedrigeren Niveau*“ im (Alltags-)Leben mit chronischer Krankheit abfinden. Und sie sehen sich im Krankheitsverlauf damit konfrontiert, die *Enttäuschung* über die ausbleibende Renormalisierung, genauer: die ihnen verwehrt Rückkehr zum „vorherigen“ Leben zu verarbeiten, die sich unter anderem darauf gründet, dass sich ihr gesundheitliches Befinden eben nicht in Gänze wieder herstellen lässt – vielmehr werden sie zunehmend der Grenzen ihrer „Leistungsfähigkeit“ gewahr und erleben Einschränkungen in ihren Alltagsgewohnheiten, im Beruf, in der Familie etc..

Zwar mag sich das Leben mit chronischer Krankheit für einige Zeit auf einem neuem „Niveau“ einpendeln und als leidlich stabil darstellen, aber auch dieser Zustand ist nicht von Dauer. Bei nahezu allen in der vorliegenden Untersuchung befragten chronisch kranken Personen zeigt sich in der Folgezeit, dass die Krankheit aufgrund ihrer nicht gleichförmigen, sondern wechselhaften Verlaufsdynamik Schwankungen ihres Krankheitszustands mit sich bringt und sie sich „mal besser, mal schlechter“ fühlen. Ebenso tauchen hier und da wieder Krankheitssymptome auf, zeichnen sich erste Begleiterscheinungen der Medikamenteneinnahme ab etc.. Diese keineswegs vollständige Aufzählung deutet an, dass das Krankheitsgeschehen aufgrund seiner oszillierenden Auf- und Abwärtsbewegungen (Schaeffer/Moers 2003) die Erkrankten immer wieder mit neuen und anders gelagerten Herausforderungen konfrontiert. Sie befinden sich daher in einer durch fortlaufende Unbeständigkeit charakterisierten Situation, in einem ewigen „*Hin und Her*“, so ein Erkrankter (P06), der diesen Wechsel von Stabilität und Labilität dahingehend umschreibt, dass man mal „Himmelhoch jauchzend“, im nächsten Moment wieder „tief betrübt“ ist und „panikartig in ein Loch stürzt“.

Die Erkrankten sind in dieser Phase im Krankheitsverlauf nicht nur genötigt, sich unter Einschränkungen mit der ihnen verbliebenen Lebensqualität zufrieden zu geben und mit reduzierten Ressourcen – dem sich schnell „leerenden Akku“ – den Alltag zu bewältigen. Vielmehr müssen sie sich „irgendwie damit abzufinden“, dass die Krankheit und das Medikamentenregime dauerhaft sind, also bleiben werden. Um diese für sie neue Konstellation im Krankheitsverlauf bewältigen zu können, benötigen sie andere, neue Strategien. Denn mehr und mehr zeigt sich, dass das in der Restabilisierungsphase entwickelte Adhärenz- und Anpassungsverhalten – wiewohl durch strenge, ja gestresste Befolgung der von außen an sie herangetragenen Erwartungen charakterisiert – unzureichend ist und es nicht allein damit getan ist, die Arzneimittel für eine bestimmte Zeit akkurat einzunehmen. Vor allem das Verharren in der traditionellen Patientenrolle erweist sich keineswegs als ausreichend, um den sich im Alltag mit chronischer Krankheit stellenden Herausforderungen begegnen zu können. Infolgedessen beginnen viele Erkrankte, ihr Schicksal „selbst“ in die Hand zu nehmen und die Krankheit wie auch das Medikamentenregime aktiv

„selbst-zu-managen“, ganz im Sinne eines Ko-Produzenten von Gesundheit. Das betreiben sie nicht selten „irgendwie“ intuitiv und häufig wenig gezielt, denn nach wie vor sind die aus der Chronizität der Krankheit und der Dauerhaftigkeit des Medikamentenregime erwachsenen Bewältigungsherausforderungen für chronisch Kranke nicht antizipierbar und für sie daher unüberschaubar. Ihnen ist also eine keineswegs leichte Aufgabe auferlegt, gleichwohl entwickeln sie Strategien, diese zu bewältigen. Eine bei allen Erkrankten zu beobachtende Strategie besteht darin, die Medikamenteneinnahme zu routinisieren.

Routinisierungsbemühungen

Um selbst aktiv zu einem Zustand gesundheitlicher Balance beitragen zu können, sehen chronisch Erkrankte in der „Regelmäßigkeit“ im Umgang mit dem Medikamentenregime einen Garant für eine erfolgreiche Krankheits- und Regimebewältigung. Zugleich hoffen sie, durch einen „bewussten“ Umgang mit den Arzneimitteln das Medikamentenregime in den Alltag integrieren zu können. Unserem Datenmaterial zufolge gehen viele Erkrankte anfänglich davon aus, dass sich „regelmäßige Gewohnheiten“ in der tagtäglichen Handhabung der Arzneimittel ‚wie von selbst‘ ergeben werden – dass sich automatisch eine *Routinisierung* ergibt, wie der nachfolgende Interviewauszug zeigt:

„... Ich muss halt immer bedacht sein, die auch zu nehmen. ... Es muss sich einfach einspielen, dass die Tabletten zur Mahlzeit mit dazugehören. Also das kriegt man doch noch auf die Reihe dreimal am Tag eben zu den Mahlzeiten die erforderlichen Tabletten zu nehmen. ...“ (P10/440ff., 491ff.)

Nicht selten erwarten sie, dass die regelmäßige Medikamenteneinnahme keine grundsätzlich schwer zu bewältigende Herausforderung darstellen dürfte und – wie im Textbeispiel anklingt – sich im Alltag unproblematisch „auf die Reihe“ bekommen lässt. Solange diese neue Aufgabe umsichtig und mit Sorgfalt angegangen wird, so die Vermutung etlicher chronisch Kranker, würde es verhältnismäßig „einfach“ zu realisieren sein, mit der Zeit einen systematischen Umgang – oder anders formuliert: einen „Automatismus“ – mit den Arzneimitteln zu erlangen:

„... Es muss einfach zur Gewohnheit werden, praktisch wie Aufstehen, Zähneputzen – man muss irgendwann auch mal so eine Automatik reinkriegen ...“ (P12-F2/33ff.)

Auch hier kommt die Erwartungshaltung zum Ausdruck, dass sich der tägliche Umgang mit Arzneimitteln in seinem Schwierigkeitsgrad mit dem anderer, bereits vertrauter Alltagshandlungen wie beispielsweise dem „Zähneputzen“ vergleichen lässt, die von Kindesbeinen an wie selbstverständlich, um nicht zu sagen „spielerisch“ beherrscht werden.

Viele Erkrankte gehen anfänglich davon aus, dass eine offensichtliche *Präsenz der Medikamente* im Alltag ausreichen dürfte, um die Tabletten-einnahme nicht zu vergessen. Dazu wird beispielsweise „von jeder Sorte was in der Handtasche mitgenommen“ oder es wird zur Sicherheit eine Extra-Dosis „Pillen“ eingesteckt (PG2-4/797ff.; s. a. P06). Indem Medikamente immer greifbar in Reichweite sind, sie in der „Hosentasche“ zum *ständigen Begleiter* im Tagesablauf avancieren, würde – so die Hoffnung vieler chronisch Kranker – auf Dauer ein regelmäßiges Medikamentenma-

nagement und eine Aufrechterhaltung hoher Adhärenz gelingen (P19/685ff.).

Führt man sich darüber hinaus den emotionalen Druck vor Augen, unter dem viele chronisch Erkrankte nach wie vor stehen, so sollen diese ersten Routinisierungsversuche auch wesentlich zur Entspannung der Krankheits-situation beitragen. Denn viele Erkrankte hoffen auf diese Weise, den Aufmerksamkeitsfokus nicht fortlaufend auf das Krankheitsgeschehen und die Medikamenteneinnahme richten zu müssen, sondern sich wieder vermehrt alltäglichen Angelegenheiten widmen zu können. Indem sie einen Beitrag zu den Entspannungstendenzen leisten, fungieren diese anfänglichen Routinen auch als *Ventil für den ‚Adhärenzstress‘*, dem sich chronisch Erkrankte ausgesetzt sehen.

Allerdings zeigt sich rasch, dass die Routinisierung für viele Erkrankte herausfordernder ist als es anfänglich den Anschein hat. Denn mit der Zeit ist es nicht mehr einfach damit getan, die Medikamente in der Nähe zu haben und nach dem Motto zu verfahren, „Schluck Wasser, runterschlucken, fertig und dann ist gut“ (P10-F1/253). Diese Strategie ist auf Dauer nicht ausreichend, wenn nach dem Abklingen der krisenhaften Krankheitsereignisse subjektive Beschwerden und Symptome der Krankheit in den Hintergrund treten, sich Erkrankte „wieder gesund und wohl fühlen“ (P26/47ff.) und sich zudem „alte Gewohnheiten wieder einschleichen“ (P12/1306ff.). In dieser Phase der ‚Druckentlastung‘ zeigt sich für viele chronisch Erkrankte, dass das „riesengroße Risiko“ des Vergessens der Medikamente fortbesteht (ex. P12-F1). Es braucht also ein *Repertoire an nachhaltigen Routinen und Strategien*, um die neuen und oft ungewohnten Handlungsmuster im Umgang mit Medikamenten in den Alltag zu integrieren und eine *kontinuierliche* Medikamenteneinnahme zu sichern – denn nunmehr gilt die Direktive „Regelmäßige Einnahme oder Vergessen“ (PG2-T4/12ff.).

Eine der von chronisch Kranken gewählten Strategien besteht darin, die Medikamenteneinnahme eng *in bestehende basale Alltagsroutinen einzubinden*, um sie nicht zu vergessen. Wie sich in vorangegangenen Zitaten bereits angedeutet hat, wird beispielsweise die Einnahme der „Pillen“ in Zeitfenster der Körperpflege oder täglicher Mahlzeiten gelegt. Meist erfolgt auch eine *räumliche Anbindung* der Medikamente im Alltag, indem Arzneimittel an oft frequentierten Stellen im Wohnbereich platziert werden. Beispielsweise werden die „Pillen“ neben dem Bett oder im Bad aufbewahrt, rücken sofort *„sichtbar“ ins Blickfeld* und erinnern so an ihre Einnahme (P15-F1/12:15ff., s. a. P01). Alles in allem sind dies strategische Ansätze, die Medikamenteneinnahme in den Rhythmus tagtäglicher Aktivitäten einzuschwingen, wie der nachfolgende Textauszug unterstreicht:

„I: Wie macht man das denn, dass man die Medikamenteneinnahme nicht vergisst?

P: Tja, wie macht man das? Einnehmen. Morgens aufstehen, alles fertig machen, Frühstück fertig machen, die Pillen hinstellen, fertig.“ (P04/1069ff.)

So simpel dies hier auf den ersten Blick auch anmuten mag – aus Sicht chronisch Kranker sind diese Strategien für die Bewältigung von Medikamentenregimen von grundlegender Relevanz, um die Tabletteneinnahme in ihr Alltagshandeln zu integrieren. Denn mit dieser wiederkehrenden Gleichförmigkeit gelingt es ihnen, ein *festes Ritual* in der Medikamenten-

einnahme zu entwickeln und sie zu einer Konstante im Alltag werden zu lassen. Dies verdeutlicht exemplarisch ein weiteres Interviewbeispiel:

„Irgendetwas fehlt am Frühstückstisch, wenn das Pillendöschen nicht da steht. Also, das gehört irgendwie dazu und das weiß ich. Ich nehme immer meine Medikamente nach dem Essen ein, um den Magen zu schonen, weil ich ja viele Medikamente nehme. Und da gehört eben auf den Frühstückstisch meine Pillendose und ... es ist irgendwie in Fleisch und Blut übergegangen, auch nach dem Abendbrot. Ich weiß, als Erstes werden meine Tabletten genommen, dann ist Ruhe für den Tag.“ (PG2-T4/352ff.)

Anschaulich zeigt sich hier, dass das Bewältigungshandeln chronisch Kranker darauf ausgerichtet ist, den Umgang mit Medikamentenregimen in beständige Muster, genauer gesagt: in Routinen zu überführen. Die Medikamenteneinnahme wird zu den bisherigen Alltagserfordernissen dergestalt hinzuaddiert, dass allein das „Fehlen der Pillendose“ bereits als Verlust empfunden wird. Dieser Integrationsprozess soll es ermöglichen, sich gleichermaßen adhärent zu verhalten und sich dennoch wieder dem normalen Alltag widmen zu können. Und faktisch finden sich hier erste Anzeichen, dass chronisch Kranke zu diesem Zeitpunkt bereits die Vorzeichen im Umgang mit dem Medikamentenregime sukzessive umkehren: es soll Teil des Alltags werden und zu diesem „dazugehören“ – nicht umgekehrt.

Darüber hinaus sind nicht nur regelmäßige Gewohnheiten und Rituale zu entwickeln, sondern ist – auch das deutet das vorangegangene Zitat an – der Umgang mit Medikamenten zu *internalisieren*. Damit das „Tablettschlucken“ zu einem „Automatismus“ wird, muss das Medikamentenregime akzeptiert werden und der Umgang mit den Arzneimitteln in „Fleisch und Blut“ übergehen (s. a. P04/1406, P24/1530). Dann gelingt es vielen chronisch Erkrankten, einen individuellen „Rhythmus“ zu entwickeln und sich die Medikamenteneinnahme dadurch zu Eigen zu machen. Eine Erkrankte bringt diesen Prozess der Internalisierung folgendermaßen auf den Punkt: „es gehört zu mir wie ich selbst“ (P24/1583ff.).

Allerdings ist das Streben nach Routinisierung und Internalisierung nicht unproblematisch. Wenn Handlungsmuster im Umgang mit Medikamenten in „Fleisch und Blut“ übergehen, wird es für chronisch Kranke zunehmend schwierig, sich im Alltag die Medikamenteneinnahme fortlaufend zu vergegenwärtigen. Beispielhaft kommt dies in nachfolgendem Textauszug zum Ausdruck:

„... An manchen Tagen, da nehme ich das und irgendwann habe ich mich dann [gefragt]: ‚Habe ich denn meine Medikamente genommen oder habe ich sie nicht genommen?‘ Da wusste ich es auch nicht mehr ...“ (P12/35ff.)

Wie sehr die Frage „Habe ich die Tabletten genommen oder nicht?“ den Alltag chronisch Kranker prägt, zeigt auch das nachfolgende Zitat:

„... Dieses tägliche ‚Pillen-nehmen‘ morgens und abends – seit 1994 nehme ich irgendwelche Pillen. Das wird so gleichmäßig. Ich nehme die Pillen, drehe mich herum und habe vergessen, dass ich die genommen habe. Ja, der Vorgang ist so nebensächlich geworden, dass ich mir den nicht merke. Das ist schon ein Problem für mich. ... Dass ich so mehrere Wochen hintereinander immer die Pillen nehme, das haut irgendwie nie hin, irgendwann einmal lass ich es immer aus. Ich werde nicht ü-

bermütig oder so, ich werde einfach nachlässig. Und dann merke ich das und ärgere mich tierisch. Früher habe ich auch lauthals geschimpft, damit es mir bewusster wird und als Reaktion darauf bin ich die nächsten Tage viel konzentrierter. ... Das ist schon ein Problem, weil ich das so ritualisiert habe. ... Ich weiß vom Kopf her, ich muss die Tabletten nehmen, aber das ist ganz schwer, das durchzuziehen, das beizubehalten." (P01/359ff., 1759ff.)

Hier deuten sich erste *Schattenseiten der Routinisierung* an. Einerseits zielen chronisch Erkrankte darauf ab, durch Routinen die „Pilleneinnahme“ zu internalisieren und so in den Alltag zu integrieren, dass sie nicht vergessen wird. Zugleich zeigt sich hier eine ‚Kehrseite der Medaille‘ von medikamentenbezogenen „Ritualen“: sie lassen den Vorgang des „Pillennehmens“ zu einer „Nebensache“ werden. Durch die Routinisierungs- und Internalisierungsprozesse wird die Medikamenteneinnahme *fraglos selbstverständlich*, was auf Seiten chronisch Kranker wiederum zu Verunsicherungen führt, da sie sich oft nicht mehr erinnern können, ob sie die Medikamente eingenommen haben oder nicht. Dadurch geraten chronisch Erkrankte in ein Dilemma, denn sie sehen sich erneut mit der Direktive der „regelmäßigen Einnahme oder des Vergessens“ konfrontiert, die doch im Grunde durch die Routinisierungsversuche strategisch gelöst werden sollte.

Wie schwierig die Routinisierung für chronisch Kranke ist, zeigt ferner der *labile Charakter*, den die Alltags- und Routinisierungsstrategien im Umgang mit dem Medikamentenregime haben. Sie sind fortlaufend gefährdet, sobald sich Abweichungen, Unregelmäßigkeiten oder Störungen im „normalen Tagesablauf“ ergeben. Meist greifen dann die Strategien der Erkrankten nicht mehr, so dass die Medikamenteneinnahme vergessen wird:

„... Wenn sich irgendetwas im normalen Tagesablauf ändert, dann kann das schon mal vorkommen. Normalerweise gehören die Medikamente zum Frühstück mehr oder weniger dazu. ... Neulich, da habe ich das Auto weg gebracht und da komme ich wieder – ‚Ahh, Teufel! Jetzt hast du schon wieder heute Morgen die Medikamente vergessen!‘ ...“ (P12-F2/24ff.)

Wie der vorangegangene Textauszug andeutet, kann zur großen Verärgerung der Erkrankten die Medikamenteneinnahme bereits bei kleinen Abweichungen von Alltagsgewohnheiten vergessen werden. Noch mehr gilt dies, wenn größere Veränderungen im Alltag anstehen, beispielsweise wenn berufliche Besonderheiten eintreten, Verwandtschaftsbesuche anstehen oder Urlaubsreisen angetreten werden – dann ändert sich der gewohnte „Rhythmus“ oder gerät aus dem Takt (ex. PG2-T4/12ff.), so dass das Medikamentenregime unbeabsichtigt zur „Nebensache“ wird.

Um dem Vergessen der Medikamente zu begegnen, bauen chronisch Kranke „*Erinnerungstützen*“ im Alltag ein. Beispielsweise hoffen sie darauf, dass Familienangehörige sie an die Medikamenteneinnahme erinnern (ex. P07, P14, P15).¹³ Meist adaptieren sie klinische Handlungsmuster im Medikamentenmanagement und verwenden die im Krankenhaus ge-

¹³ Am Ende dieses Kapitels wird im Abschnitt zur familialen Unterstützung ausführlicher auf die Rolle der Angehörigen und in diesem Zusammenhang auch auf ihre Funktion als *Korrektiv* bei der Bewältigung des Medikamentenregimes eingegangen (siehe S. 60).

bräuchlichen „Tablettenschächtelchen“ und „Pillendosen“ auch zuhause weiter.¹⁴ Diese ‚Krankenhaus-Relikte‘ werden als Gedächtnisstütze genutzt und sind – wenn überhaupt – die einzige Hilfestellung, die Erkrankte von professioneller Seite erhalten (ex. P01), von vereinzelt Medikamentenplänen einmal abgesehen. Aber diese Dose tten werden chronisch Erkrankten nicht automatisch angetragen und viele legen sie sich erst zu einem späteren Zeitpunkt im Krankheits- und Regimeverlauf zu, sei es nun eigeninitiativ oder aufgrund von Empfehlungen:

„... Ja, als ich anfangen musste, regelmäßig Medikamente zu nehmen – und anfangs waren das auch mehr –, da habe ich gemerkt, dass man wirklich wenig Hilfe kriegt. Da muss man selber sehen, dass man sich ein paar Erinnerungsstützen einbaut. Eine Tante sagte dann zu mir, ‚Du hör mal, ich schenke dir so ein Kästchen.‘ Und dann hat sie mir so ein Kästchen geschenkt und da sind Fächer drin für morgens, mittags, abends. ... Das entlastet auch den Kopf, dass man weiß, ja man hat sie genommen ...“ (P12/24ff.)

Auch hier wird deutlich, dass chronisch Kranke bestrebt sind, die Tabletten „regelmäßig“ zu nehmen und mit der Verwendung von Medikamentendosetten erhoffen, dabei unterstützt zu werden. Vielen Erkrankten verhelfen die „Kästchen“ in der Tat zu einem systematischen Umgang mit ihren Arzneimitteln, da sie unter temporalen Gesichtspunkten – „morgens, mittags, abends“ – strukturieren und zugleich eine erfolgte Tabletteneinnahme sichtbar machen. Auf diese Weise verschaffen sich chronisch Kranke im Alltag (*Selbst-)Kontrollmöglichkeiten und Sicherheit* im Umgang mit dem Medikamentenregime, was zum einen der Fraglosigkeit der Medikamenteneinnahme entgegenwirkt und zugleich zur Entlastung der Erkrankten beiträgt, denn sie haben den „Kopf“ gewissermaßen frei für andere Dinge.

Der systematische Umgang mit dem Medikamentenregime zeigt sich auch daran, dass sich chronisch Kranke im Alltag gezielt *Zeitfenster für eine bewusste Handhabung von Medikamenten* schaffen, ihnen Raum geben und als Aktivität strukturiert in ihr Alltagshandeln einbinden. So betrachten sie beispielsweise das Befüllen von Medikamentendispensern als „Arbeit“ (P07/1071), der geordnet nachzugehen ist:

„... Ich mache es wöchentlich. Immer Sonntags morgens mache ich mein Labor auf ...“ (PG1-M1/1304ff.)

Denn wie sich hier andeutet, ist für den Umgang mit Medikamenten – oder genauer gesagt: mit Chemikalien – auch Sorgfalt angebracht. Chronisch Erkrankte schaffen sich im Alltag die hierfür erforderlichen „Labor“-Bedingungen, eine Schutzatmosphäre, unter der sie ihre verschiedenen Substanzen handhaben können, da es auch ein Maß an „Ruhe“ braucht, um dieser Tätigkeit entsprechend sorgfältig nachgehen zu können, wie das

¹⁴ Im Rahmen der Datenerhebung wurde im häuslichen Kontext auch danach gefragt, wo die Erkrankten ihre Medikamente aufbewahren und bei Zustimmung der Ort der Aufbewahrung in Augenschein genommen. Teilweise nutzen Erkrankte nach Krankenhausaufenthalt noch wochenlang die dort gebräuchlichen Medikamentendispenser, die noch mit Namensaufkleber, Geburtsdatum und Patientencodenummer der Verwaltung versehen sind (ex. P10). Sie sind bei einigen chronisch Kranken auch nach Jahren weiter in Gebrauch (ex. P01, P07).

nachfolgende Textbeispiel ausdrückt, wenn auch unter anderen Vorzeichen:

„... Ich habe hier unten einen kleinen Kasten, da hab ich meine Medikamente. ... Alle zwei Tage mache ich mir ein Menü fertig, da hab ich so kleine Kästchen vom Krankenhaus, da leg ich den Kram rein. ... Ich mache mir das abends in Ruhe fertig, lege es dahin, dann brauche ich morgens da nicht rum zu klimpern. ...“ (P14/1100ff.)

Wie sich hier abzeichnet, wird durch Routinisierungs- und Integrationsprozesse die Medikamenteneinnahme für viele Erkrankte dergestalt zu einem festen Bestandteil des Alltags, dass sie sprachlich auf eine Stufe mit ihren Mahlzeiten rangieren, denn letztlich zeichnet sie sich in der Regel ebenfalls durch mehrere Gänge im „Menü“ aus. Zugleich deutet sich in den vorangegangenen Zitaten auch an, dass die Medikamentendosetten für viele chronisch Kranke auch ein Stauraum für Medikamente sind und – hier abwertend konnotiert – der ganze „Kram“ dadurch aufgeräumt werden kann. Dies trägt neben einer der dadurch erzielten Ruhe mit dazu bei, Ordnung und Übersicht im Umgang mit den zahlreichen Arzneimitteln zu behalten.

Ob nun „Pillendosen“ täglich, ein- bis zweimal die Woche oder in längeren zeitlichen Abständen befüllt werden – aus den vorangegangenen Zitaten lässt sich ableiten, dass chronisch Kranke eine individuelle Systematik im alltäglichen Umgang mit ihren Arzneimitteln generieren. Sie vergegenwärtigen sich diejenigen Momente im Tagesablauf, in denen Raum für Auseinandersetzungsprozesse mit dem Medikamentenregime ist. Dieses *vorausschauende Planen und strategische Handeln* im Selbstmanagement des Medikamentenregimes gründet auf der Erfahrung, dass es nicht allein damit getan ist, die Tabletten immer dabeizuhaben. Strategisches Planen und Handeln sind bedeutsam, um am gewohnten Alltag wieder teilnehmen zu können und ein normales Leben gestalten zu können, wozu die Einnahme der Medikamente im Blick und ihre Regelmäßigkeit gewährleistet sein muss. Insbesondere chronisch Kranke mit ersten Funktionseinschränkungen durch die Erkrankung platzieren und organisieren ihre Medikamente strategisch, um das Medikamentenregime individuell auf räumliche Gegebenheiten zuzuschneiden und dadurch entsprechend handlungsfähig zu sein. Sie bereiten beispielsweise ihre frühmorgens einzunehmende Medikamente am Vorabend vor, legen Schmerzmittel greifbar in Reichweite oder deponieren schnell wirksame Arzneimittel für Notfallsituationen an zentralen Stellen im Wohnraum (ex. P16/892ff., s. a. P21). Solch *Depots- und Vorratshaltung* ist vor allem bei Erkrankten anzutreffen, die sich – die belastenden Krankheitsereignisse noch vor Augen – gegen weitere Krankheitskrisen wappnen möchten und „daher lieber mal mehr Tabletten mit in den Urlaub nehmen als man eigentlich braucht“ oder sich Reserven anlegen (P24/1406ff; s. a. P01, P06).

Allerdings hat auch die Routinisierung durch Verwendung von Dosetten ihre Kehrseite. Denn obwohl Medikamentendosetten als Erinnerungsstütze fungieren, den Umgang mit Medikamenten erleichtern, eine Kontrollmöglichkeit darstellen etc., so vergegenwärtigen sie den Erkrankten zugleich kontinuierlich ihr ‚Kranksein‘. Und aus diesem Grund haben sie für viele chronisch Kranke einen *fragwürdigen Charakter*:

„... Ich mache mir die Tabletten immer vierzehntägig fertig. Ich habe immer *Horror* davor, wenn ich das machen muss. Ich

bin immer noch nicht so weit, dass ich irgendwie mit mir im Reinen bin, dass ich die jeden Tag nehmen muss. Dass ich die einfach zur Vorbeugung nehmen muss, damit ich keinen Schlaganfall und ich keinen Herzinfarkt kriege. ... Dann hab ich immer so ein Gefühl: ‚Ach Gott, jetzt muss ich schon wieder!‘ Und denn mache ich die für 14 Tage fertig und dann empfinde ich das nicht so. Dann bin ich fertig damit und habe für 14 Tage Ruhe ...“ (PG2-T3/ca. 2015ff.)

Exemplarisch zeigt dieser Textauszug, dass Medikamentendispenser eine zwiespältige Erinnerungsstütze darstellen. Vor allem die Vorbereitung der Dispenser wird oft als Belastung, ja sogar als „Horror“ erlebt, weil es die soeben im Krankheitsgeschehen erzielte Entspannung in Frage stellt. Es erzwingt eine bewusste Auseinandersetzung mit der Krankheit, die oftmals noch gar nicht verarbeitet und in ihrer Tragweite innerlich noch nicht akzeptiert wurde. Um aus diesem Dilemma – Wunsch nach Adhärenz versus Wunsch nach Entspannung – herauszugelangen, tendieren chronisch Kranke dazu, die Dispenser für einen längeren Zeitraum vorzubereiten, was zugleich die Krankheit und den von ihr ausgehenden „Stress“ wieder in den Hintergrund drängen soll.

Aber auch aus einem anderem Grund begegnen chronisch Kranke den Dosetten mit Abneigung:

„... Es ist schon etwas Abneigung dabei, wenn ich dieses Kästchen sehe und mir vorstelle, früher habe ich das immer nur bei alten Leuten gesehen. Und dann denke ich, ‚Nee, das bist doch nicht du! Du sollst die jetzt alle nehmen!?!‘ Und dann kippe ich die schnell runter und verdränge es dann einfach. Ich sage mir, es geht im Moment nicht anders ... und deswegen mach ich das für vier Tage fertig. ...“ (P16/867ff.)

Der Textauszug deutet an, dass Medikamentendispenser – hier neutralisierend als „Kästchen“ bezeichnet – auch deshalb negativ besetzt sind, weil sie als *Synonym für Alter und Gebrechen* stehen. Sie symbolisieren altersbedingte Hilflosigkeit und Autonomieverlust und stoßen daher insbesondere bei Erkrankten auf Ablehnung, die sich nicht als alt wännen. Gerade sie verzichten oft auf die Verwendung von Dosetten und nehmen die Medikamente gewissermaßen verschwiegen von der Hand in den Mund. Nicht selten greifen chronisch Erkrankte zu weitergehenden Vermeidungsstrategien: sie „verbergen“ ihre Medikamente in „irgendeiner Schublade“ (ex. P19/737ff.; s. a. P04, P21), „verdrängen“ sie aus dem Blickfeld und verhindern dadurch, dass ihre Verwiesenheit auf Medikamente öffentlich sichtbar wird. Auf diese Weise versuchen sie Stigmatisierungsgefahren zu entgehen, die der Umgang mit Medikamentendispensern ebenfalls repräsentieren kann.

Alles in allem entwickeln chronisch Kranke ein reichhaltiges Repertoire an Strategien, um ihr Medikamentenregime in den Alltag integrieren zu können und um alltagstaugliche Umgangsweisen mit ihren Arzneimitteln zu finden. Nochmals gilt es zu betonen, dass sie sich dabei vor *in sich widersprüchliche* und daher *nur schwer zu bewältigende Herausforderungen* gestellt sehen: einerseits soll die Medikamenteneinnahme im Alltag als ‚fraglos selbstverständliche Routine‘ verankert werden, um sowohl den Krankheitsanforderungen als auch dem Wunsch nach Normalisierung entsprechen und dabei hoch adhärent sein zu können; andererseits ist ein „bewusster“ Umgang mit der Medikamenteneinnahme erforderlich, damit sie nicht zur „Nebensache“ wird und in Vergessenheit gerät, was wieder-

um der Routinisierung und der mit ihr verbundenen Hoffnung auf Entspannung und Normalisierung zuwider läuft. Hier zeigt sich ein Dilemma, das die Erkrankten zu einer fortlaufenden *Pendelbewegung* zwischen gewollter aber belastender, ja gestresster Adhärenz und erhoffter „Fraglosigkeit“ durch Routinisierung zwingt.

Informationsbestrebungen – „sich-kundig-machen“

Mit den Bemühungen chronisch Kranker um Integration und Routinisierung des Medikamentenregimes in den Alltag rückt in den Vordergrund, dass zu Beginn der Krankheit kaum Raum für eine intensive Auseinandersetzung mit den Medikamenten zur Verfügung stand. Mehr und mehr offenbart sich den Erkrankten, dass Krankheits- und Medikamentenwissen erforderlich sind, um den sich sukzessive abzeichnenden Dilemmata im Krankheits- und Regimeverlauf begegnen zu können. Dementsprechend beginnen sie, sich zu informieren und es stellt sich die Frage, wie sie dieser Herausforderung begegnen und auf welche Schwierigkeiten sie dabei stoßen.

Zwar eignen sich chronisch Kranke mit der Zeit ein ganzes Repertoire an individuellen Routinen im Umgang mit ihren Arzneimitteln an, aber vor allem in der Anfangsphase stehen sie der Erkrankung, insbesondere aber auch den Medikamenten oft *ahnungslos* gegenüber. Dies zeigt sich bereits daran, wie schwer es ihnen häufig fällt, im Interview detailliert über ihr Medikamentenregime zu berichten: ihr Erzählfluss ist stockend und es gelingt ihnen nur eine bruchstückhafte, wenig plausible Darstellung mit zögerlich oder vermutenden Aussagen. So ist beispielsweise von „großen weißen Zuckertabletten“ die Rede (P24/720ff.) oder es wird erklärt, das Medikament „soll angeblich die Herzkranzgefäße schonen und stärken oder was weiß ich.“ (P12-F1/725ff.). Im Interviewverlauf werden bereits getroffene Aussagen zu Arzneimitteln auch wieder relativiert oder gar zurückgenommen, obwohl die Erkrankten davon überzeugt sind, ihre Medikation zu kennen (ex. P09-F1/26:04ff.). Mit welcher Unsicherheit und Unkenntnis chronisch Kranke über ihre Arzneimittel berichten, zeigt exemplarisch der folgende Textauszug:

„I: Wofür sind die einzelnen Tabletten?

P: Die ersten weiß ich, die Plavix®. Ja weil die gegen ähm Thrombose, aber alles Andere? ...“ (P18/43:40ff.)

Plastisch veranschaulicht dieses Zitat, dass chronisch Kranke häufig nur eine *vage Vorstellung* der Indikation und Wirkungsweise ihrer Medikamente haben, selbst wenn sie diese bereits längere Zeit einnehmen. Im Extremfall – so zeigt ein weiteres Interviewbeispiel – verfügen sie über *keinerlei* „Wissen“ zu ihrer Medikation:

„... Der Doktor hat mir da gleich welche verschrieben und im Krankenhaus haben die mich mit Medikamenten versorgt, aber was das jetzt im Einzelnen ist, weiß ich bis heute nicht.“ (P10/270ff.)

Wie sich hier andeutet, ist aus Sicht chronisch Kranker der derzeitige „Versorgungs“-Modus dergestalt konzipiert, dass sie zwar umfassend mit Medikamenten, allerdings nicht oder zumindest wenig nachhaltig mit Informationen zu ihrem Medikamentenregime „versorgt“ werden. Infolge-

dessen kehren sie ahnungslos und *ohne basales Krankheits- und Medikamentenwissen* in den Alltag zurück.

Für diese *Informations- und Wissensdefizite* lassen sich zahlreiche Ursachen finden, die an dieser Stelle nur angedeutet werden können. Als ein Erklärungsansatz hierfür ist der bei Krankheitsbeginn vorherrschende Schockzustand anzusehen, in dem sich chronisch Kranke durch die Diagnosestellung befinden. Die damit einhergehenden Irritationen beanspruchen meist die uneingeschränkte Aufmerksamkeit der Erkrankten, daher verwundert es nicht, dass Informationen zum Medikamentenregime an vielen chronisch Kranken „vorbeirauschen“. Erschwerend kommt hinzu, dass die Informations- und Wissensvermittlung durch professionelle Akteure häufig auf eine Art und Weise erfolgt, die als problematisch empfunden wird:

„... Im Krankenhaus stehen die da und quatschen Lateinisch vor meinem Bett und unsereiner versteht wieder mal Bratkarstoffel.“ (PG2-4/714ff.)

Exemplarisch zeigt dieser Auszug, dass chronisch Kranke im Versorgungswesen oft in Situationen geraten, die einer ‚babylonischen Sprachverwirrung‘ gleichen. Weil sich professionelle Akteure über die Krankheit und die Arzneimittel mit Fachtermini – dem „Lateinisch-quatschen“ – ausdrücken, stoßen sie bei chronisch Kranken auf Unverständnis und schließen diese vom Kenntnisstand um deren Krankheit und Medikamentenregime aus. Nicht selten erfolgen Medikamentenverordnungen ohne „weitergehende Erklärungen“ mit dem Effekt, dass interaktiv eine *Kommunikationsbarriere* zwischen chronisch Kranken und professionellen Akteuren geschaffen wird. Aus Sicht der Erkrankten werden die rudimentären Informationen im besten Fall schwer dekodierbar, in der Regel aber gänzlich unverständlich, was das nachfolgende Textbeispiel verdeutlicht:

„... Die Ärzte hatten ja nur KHK¹⁵ gesagt und ich konnte mir nix darunter vorstellen ...“ (P20/1:14:15ff.)

Wie in den Zitaten angedeutet wird, erhalten chronisch Kranke zwar einige wenige Hinweise zur Erkrankung oder zu Arzneimitteln. Durch die verwendeten Abkürzungen oder Fachbegriffe können sie den Informationsgehalt jedoch nicht verstehen, da sie nicht über den erforderlichen ‚Code‘ verfügen.¹⁶ Unverständliche Informationen ziehen eher desorientierende Wirkungen nach sich, als dass sie chronisch Kranken dabei helfen, mit medikamenten- und krankheitsbezogenem „Grundwissen“ den Informationsgehalt zu entschlüsseln. Die *kryptische wie ebenso fragmentarische Informationsvermittlung durch professionelle Akteure* spiegelt demnach nicht nur eine unzureichende Patientenorientierung wider. Sie verhindert zugleich, dass sich die Erkrankten ein Bild von ihrer Krankheit und dem Umgang mit Medikamenten machen können, genauer gesagt: sie sich die damit verknüpften Herausforderungen und Konsequenzen des Medikamentenregimes „vorstellen“ können.

¹⁵ Gemeint ist hier die Koronare Herzkrkrankheit (KHK).

¹⁶ In Ausnahmefällen haben chronisch Kranke aufgrund ihrer beruflichen Tätigkeit medizinisch-pflegerisches Hintergrundwissen und bereits zu Beginn des Medikamentenregimes eine Wissensbasis zu Medikamenten (P06, P19).

Infolgedessen erleben chronisch Kranke ihr Informationsdefizit nicht selten als *emotional verunsichernd*. Die Arzneimittel wie auch die medizinisch-pharmazeutischen Termini erscheinen ihnen gänzlich unverständlich und irritierend:

„... Also, erst waren die Medikamente für mich auf Deutsch gesagt böhmische Dörfer. Das war etwas Furchtbares.“
(P18/43:04ff.)

Exemplarisch kommt hier zum Ausdruck, dass viele Erkrankte den Eindruck haben, sich auf einer ‚terra incognita‘ oder – in den Worten der chronisch Kranken – sich in „böhmischen Dörfern“ zu befinden. Arzneimittel werden dann als verunsichernd und „furchtbar“ erlebt, wenn *ohne* ausreichende Hintergrundinformationen mit einem Medikamentenregime umgegangen werden muss. Chronisch Kranke fühlen sich dann häufig hilflos und handlungsunfähig, da sie das Krankheits- und Medikamentengeschehen nicht adäquat „beurteilen“ können (ex. P14/333ff.). Dies birgt die Gefahr, dass sich ein bereits vorhandenes Widerstreben gegenüber der Medikamenteneinnahme weiter verstärken kann. Vor allem sehen sich chronisch Erkrankte einer erneuten Verunsicherung gegenüber, obwohl sie sich dank ihrer Anpassungs- und Routinisierungsbemühungen auf der sicheren, oder präziser: der stabilen Seite wähnten.

Um dieser Herausforderung zu begegnen, verschaffen sich viele Erkrankte im Lauf der Zeit eigenständig Informationen über ihre Krankheit und ihr Medikamentenregime. Diese *erwachende „Neugier“ am Medikamentenregime* schildert ein chronisch Kranker folgendermaßen:

„... Also da hatte ich mich kundig gemacht, weil ich selber wissen wollte, für welche Beschwerden die Tabletten eigentlich sind. ... Ich war doch mal neugierig, was nimmt man da überhaupt und was sind da für Wirkstoffe drin. Am Anfang war mir das egal und je mehr Abstand man von der ganzen Geschichte hat [gemeint ist der Beginn der Erkrankung], dann wollte ich doch mal wissen, was nimmt man da eigentlich. Absetzen kann man es nicht, aber man will wenigstens wissen, für was es hilft.“ (P10-F1/197ff., 546ff.)

Wie sich hier andeutet, entsteht mit zeitlichem „Abstand“ zum Krankheitsbeginn „Interesse“ an der eigenen medikamentösen Therapie und chronisch Kranke beginnen, das unvertraute Terrain des Medikamentenregimes zu „erkunden“ und auszuleuchten. Richtungweisend in der Auseinandersetzung mit den Medikamenten ist das Motiv, Eigenkompetenz im Umgang mit dem Medikamentenregime zu erlangen und den Sinn und Zweck der Arzneimittelaufnahme zu ergründen. Oft ist dies der Beginn von *eigeninitiativen Informationsbestrebungen* – oder in den Worten der Erkrankten – einem „*sich-kundig-machen*“, das sie mit unterschiedlichen Strategien angehen.

Sich Zugang zu krankheits- und medikamentenbezogenem Wissen zu verschaffen, ist für chronisch Erkrankte so einfach wie kompliziert zugleich, denn sie sehen sich einem *breiten Spektrum* – um nicht zu sagen, einer ganzen ‚Flut‘ – an Informationsmöglichkeiten über Krankheit und Medikamente gegenüber: sie erhalten in Arztpraxen und Apotheken Informationsbroschüren und -magazine, verfolgen Beiträge in Funk und Fernsehen, nutzen in zunehmenden Maß mehr oder weniger gezielt das Internet etc.. Dadurch erschließen sie sich ein breites Informationsangebot

rund um das Thema „Gesundheit, Krankheit und Medikamente“, das (potenziell) hilfreich sein kann:

„... also es gibt ringsherum sehr viele Magazine, die mit Gesundheit zu tun haben. Da kann man sehr schnell auch viel hören und erkennen. Und wenn man das dann für wichtig hält, richtet man sich danach ...“ (PG1-M5/2299ff.)

Zugang zu Informationen, so deutet sich hier an, ist heutzutage einfach und „schnell“ zu realisieren. Gleichwohl ist es für chronisch Kranke eine Herausforderung, die krankheits- und medikamentenbezogenen Hinweise in ihrer Relevanz für den eigenen Krankheits- und Regimeverlauf abzuwägen und einzuschätzen – ein oft auch deshalb nicht einfaches Unterfangen, weil viele Erkrankte bei ‚Null‘ beginnen und erst mit der Zeit herausfinden, welche Informationen eine Orientierung auf dem Krankheits- und Medikamententerrain bieten und nach welchen sie sich richten können.

Eine populäre Informationsstrategie besteht darin, *Beipackzettel als Informationsquelle* zu nutzen. Weil Beipackzettel niederschwellig zugänglich sind, sie allen Arzneimittelpackungen beigelegt sind und nicht erst käuflich erworben werden müssen, werden sie vielfach genutzt und haben für viele chronisch Erkrankte hohe Relevanz:

„... Ich lese immer die Beipackzettel und wenn ich was nicht verstehe, dann schlage ich nach und dadurch hat man sich im Laufe der Zeit ein Grundwissen angeeignet. Als mein Mann das jetzt hatte und der den Beipackzettel las, da habe ich gemerkt, dass der wirklich völlig unbeleckt war von all diesen Ausdrücken ...“ (P12-F1/265ff.)

Hier wird angedeutet, dass chronisch Kranke beim Lesen der Beipackzettel ein „Grundwissen“ zur Krankheit und zu Arzneimitteln erwerben. Durch regelmäßige Beipackzettel-Lektüre und systematische „Recherchen“ unbekannter Begriffe gelingt es ihnen, die anfänglich existente Unerfahrenheit – das „Unbeleckt-sein“ – im Umgang mit dem Medikamentenregime langsam zu überwinden. In Kombination mit anderen Informationsmaterialien versuchen sie, sich *sukzessive basales Krankheits- und Medikamentenwissen* anzueignen, das für den weiteren Umgang mit der Erkrankung und den Arzneimitteln nicht nur zentral ist, weil die Erkrankten nun zu wissen glauben, „was dahinter steckt“ (P10/187ff.) und wie die medikamentöse Therapie wirkt. Es erfolgt dadurch auch eine Aneignung des Medikamentenregimes.

Zugleich zeigt das vorangegangene Textbeispiel, dass das Studium der Beipackzettel für viele Erkrankte nahezu *normativ aufgeladen* ist. Es wird als Pflicht empfunden, die Beipackzettel sorgfältig zu lesen und sich eigeninitiativ zu „informieren“ (ex. P07, P14, P27). Der in den Medien gebetsmühlenartig wiedergegebene Epilog von Arzneimittelwerbungen – „Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage ...“ – mag diesen Prozess zusätzlich befördern.

Durch die Beipackzettel-Lektüre gelingt es den Erkrankten ferner, sich Hinweise von professionellen Akteuren zu ihrem Medikamentenregime ins Gedächtnis zu rufen, die sie bereits vergessen haben (ex. P07, P12). Zudem fungieren „Waschzettel“ auch als *Rückversicherungsmöglichkeit* und erleichtern, Krankheitssymptome zu deuten und einzuordnen (ex. P21/234ff.). Sie eröffnen damit *Kontroll- und Vergleichsmöglichkeiten*, was ein chronisch Kranker beschreibt:

„I: Diese Packungsbeilagen von Ihren Medikamenten, lesen Sie sich die durch?

P: *Immer! Immer!* Die hebe ich auch auf und kann immer im Nachhinein, wenn irgendwas ist, schon mal sagen, na ja, das und das hat damals geholfen. Oder das hast Du schon mal gehabt. Oder die Inhaltsstoffe sind gleich, wenn's auch ein anderes Fabrikat ist.“ (P07/1130ff.)

Chronisch Kranke nutzen die Beipackzettel, um die Wirksamkeit ihrer Medikamente zu kontrollieren, sie auf „Wechselwirkungen“ zu überprüfen und um dadurch arzneimittelinduzierte Folgeschäden zu vermeiden (ex. P12/873ff.). Zuweilen *archivieren* sie sogar ihre Beipackzettel oder anderweitige Materialien, um fortlaufend Zugriff auf medikamentenbezogene Informationen zu haben.

Packungsbeilagen, Broschüren etc. bieten nicht nur die Möglichkeit, sich mit der medizinisch-pharmazeutischen Terminologie vertraut zu machen und sich sukzessiv Wissen über die Krankheit und die verordneten Arzneimittel anzueignen. Diese ‚Wissensbasis‘ dient im Alltag auch als Handlungsgrundlage und verhilft chronisch Kranken zu einem autonomen, selbstbestimmten Umgang mit dem Medikamentenregime, da sie beispielsweise in der Interaktion mit professionellen Akteuren über eine Entscheidungsgrundlage verfügen.

Allerdings lässt sich am Beispiel der Beipackzettel auch zeigen, dass sich chronisch Kranke mit zahlreichen Schwierigkeiten konfrontiert sehen, wenn sie sich im Lauf der Zeit „kundig machen“ und sich informieren. Es fehlt ihnen zu Beginn nicht nur das entsprechende Fachvokabular zur Dekodierung von Medikamenteninformationen. Sie benötigen viel Geduld, um die in Beipackzetteln und Informationsmaterialien aufgelisteten, in der Regel schwer nachvollziehbaren Zusammenhänge zwischen Erkrankung und Medikamentenregime zu verstehen:

„... Ich lese mir die Beipackzettel ja auch durch und da sage ich schon zu meiner Frau, ist ja erschreckend, wie viele Nebenwirkungen die immer angeben müssen. Ganz egal, kauft man sich ein Auto, steht in der Anleitung erstmal, was alles passieren kann. So ist es auch bei diesen Medikamenten. ... Also das ist ja bekannt, dass eine Aspirin® das Blut irgendwie mit verflüssigt. Aber was mir nicht bekannt war, dass das nicht nur das Blut verflüssigt, sondern in Ergänzung mit andern Mitteln auch den Blutdruck mit senkt. Da hört es bei mir auf, das kann ich nicht verstehen. ...“ (P14/612ff.)

Hier wird implizit der Hoffnung Ausdruck verliehen, in den Packungsbeilagen eine „Anleitung“, präziser: eine Gebrauchsanweisung zum alltäglichen Umgang mit Medikamentenregimen zu finden, die die Handhabung von Arzneimitteln vereinfachen soll. Diese Hoffnung wird jedoch durch den Umstand getrübt, dass sich die komplexen Zusammenhänge von Krankheit und Medikamentenregime nur schwer „verstehen“ lassen. Viele Informationsmaterialien – und allen voran Beipackzettel – sind aus Sicht chronisch Kranker zu kompliziert und nicht für „Laien“ geschrieben (P10/203). Diese *Komplexität medikamentenbezogener Informationen* ist für sie eine schwierige, oft kaum zu bewältigende Hürde, zumal ihr *Umfang und ihre Unverständlichkeit* sich ebenfalls als hinderlich erweisen. Eine Erkrankte bringt

das folgendermaßen auf den Punkt: „... das sind ja so lange Zettel, das verstehe ich alles gar nicht.“ (P21/234ff.)¹⁷

Häufig führen die „Unverständlichkeit“ von Packungsbeilagen, vor allem aber die aufgelisteten Nebenwirkungen und Begleiterscheinungen zu einem ersten Widerwillen gegenüber den Medikamenten:

„... Wenn man den Beipackzettel liest, mag man schon gar nix mehr einnehmen.“ (P12/210)

Wie hier zum Ausdruck kommt, wirken sich medikamenten- und krankheitsbezogene Informationen auch demotivierend auf die Adhärenz chronisch Kranker aus. Die in Beipackzetteln aufgelisteten Nebenwirkungen sind für sie Furcht einflößend und versetzen sie in „Angst und Schrecken“, im Extremfall werden sie sogar mit einem „Horror“-Erlebnis verglichen (ex. P22/331ff.). Plastisch hierzu ein weiterer Textauszug:

„... Die Packungsbeilage lese ich erst gar nicht durch. ... Ganz selten, es sei denn ich habe irgendwelche Beschwerden. Ich kriege immer Angst und Schrecken, wenn ich das durchlese. Da stehen ja so viele Nebenwirkungen drin ...“ (P20/33:16ff.)

Hier zeigt sich, dass Informationsmaterialien, Packungsbeilagen etc. erneut die Krankheit beziehungsweise deren krisenhafte Dimensionen heraufbeschwören und Erinnerungen an zurückliegende Krankheitskrisen oder die Befürchtung einer Wiederholung wecken. Sie laufen den auf Seiten der Erkrankten bestehenden Normalisierungsbestreben zuwider und daher setzen sich viele Erkrankte erst wenn es unvermeidbar ist, mit medikamentenbezogenen Informationen auseinander. Nicht selten ist eine ablehnende und verdrängende Haltung gegenüber „Waschzetteln“ und anderen Informationsmaterialien vorzufinden, vergleichbar mit einer ‚Vogel-Strauss-Taktik‘. Zum Teil wird dies von behandelnden Ärzten sogar unterstützt, um Irritationen der Erkrankten vorzubeugen (P23/524ff.). Vor diesem Hintergrund verwundert es nicht, dass das Motto vieler chronisch Kranker bei Packungsbeilagen lautet, „Die muss man sofort rausschmeißen!“ (ex. PG1-M2/519ff.) Auf diese Weise – so ihre Hoffnung – gelänge es, weiteren Verunsicherungen im Umgang mit dem Medikamentenregime aus dem Weg zu gehen.

Für chronisch Erkrankte häufen sich im Verlauf ihrer Erkrankung mehr und mehr Fragen auf, die es zu beantworten gilt: Soll ein ‚sorgloser Umgang‘ mit dem Medikamentenregime gewählt werden und der ‚Kopf in den Sand gesteckt‘ werden, um Verunsicherungen aus dem Weg zu gehen? Oder ist es ratsam, sich eigeninitiativ zu informieren und dabei mit neuen Ängsten, Sorgen und Nöten konfrontiert zu werden? Ein weiteres Dilemma, das sich in der Janusköpfigkeit von Krankheits- und Medikamentenwissen offenbart und dem sich viele Erkrankte in ihren Informationsbestrebungen gegenübersehen. Weil sie nicht wissen, wie sie damit umgehen sollen, wenden sie sich an das Versorgungswesen und seine Instanzen, um Unterstützung und weitere Informationen zu ihren Arzneimit-

¹⁷ Allerdings verfügen viele Erkrankte nicht von Haus aus über die nötigen Ressourcen, die ihnen unbekannt und unverständlichen Fachbegriffe „nachzuschlagen“, im Internet zu recherchieren oder sich bei anderen zu erkundigen, sprich sie verfügen oft nicht über den entsprechenden Bildungshintergrund oder sind kognitiv nicht mehr in der Lage, die Informationsflut zu bewältigen: „... Ich denke manchmal, wenn Leute eine einfache Schulbildung haben und krank werden, dass die viel schlechtere Chancen haben, sich in diesem ganzen Wald zu Recht zu finden.“ (P12/926ff.)

teln zu erhalten. Dabei kommt der ärztlichen Profession eine zentrale Rolle zu, die bereits zu Beginn der Krankheit und des Medikamentenregimes, aber auch im weiteren Krankheitsverlauf primärer Adressat für chronisch Kranke ist. Mit Blick auf das Informationsbedürfnis der Erkrankten und ihre Bewältigung des Medikamentenregimes interessiert daher, welche Erfahrungen sie in der Interaktion mit dem Arzt machen.

Ärzte als zentrale Ansprechpartner

De jure kommt der ärztlichen Profession eine *Schlüsselposition* zu, die ihnen von den Erkrankten auch bei der Bewältigung von Medikamentenregimen zugeschrieben wird: „... wenn man nicht klar kommt, bleibt einem nur der Weg zum Arzt“, so ein chronisch Kranker (PG2-F/594ff.). Hier kommt zum Ausdruck, dass Ärzte als primäre Unterstützungsinstanz für (Alltags-)Probleme im Umgang mit Arzneimitteln gelten. Sie verfügen über das obligate medizinische Fachwissen und – so die Annahme der Erkrankten – sie haben den Überblick über das Medikamentenregime:

„Es ist nämlich unheimlich schwierig, wenn man bei einem neuen Medikament den Beipackzettel liest, überhaupt zu analysieren, passt das zu meinen anderen Medikamenten. ... Und da habe ich Arztvertrauen, da bin ich ganz ehrlich. Sonst schnappe ich über mit meinen vielen Medikamenten. ...“ (PG2-11/578ff.)

Plastisch wird hier nochmals betont, dass es für viele Erkrankte kaum möglich ist, sich selbst einen Überblick über ihr Medikamentenregime zu verschaffen, ohne überfordert zu werden und „überzuschneiden“. Sie erachten ihre behandelnden Ärzte als alleinige „Prüf“-Instanz des Medikamentenregimes (PG1-M4/1765ff.) und sprechen ihnen die Kompetenz zu, Wirkungsweise, Vor- und Nachteile der Arzneimittel fachlich einschätzen zu können. Wie das vorangegangene Zitat zeigt, ist dazu „*Vertrauen in den Arzt*“ von entscheidender Bedeutung. Es ist für chronisch Erkrankte nicht nur Motor einer funktionierenden Beziehung zum Arzt, sondern zugleich Motivationsfaktor ihrer Adhärenz. Indikatoren für eine vertrauensvolle Beziehung zum Arzt sind aus Sicht chronisch Kranker, dass sich ihr Arzt „kümmert“, sich „Zeit nimmt“ und ausführlich über Medikamente informiert, auch wenn das „Wartezimmer platzt“ (PG2-F1/272ff.). Dies würdigen sie, weil es ihnen ein Gefühl der Sicherheit und Entlastung im Umgang mit Arzneimitteln vermittelt, eben den Eindruck, keine „Bedenken“ haben zu müssen und „gut aufgehoben“ zu sein (P12).

Aus Sicht vieler Erkrankter ist es für eine vertrauensvolle Beziehung zum Arzt obligatorisch, nur *einen* Arzt als konstanten Ansprechpartner zu wählen und diesem „*treu*“ zu bleiben:

„Ich bin der Meinung, das ist das Wichtigste. Man muss seinem Arzt vertrauen. Da habe ich auch keine Bedenken und was verschrieben ist, nehme ich auch ein. ... Dem Arzt vertrauen wir. Ich würde niemals einen anderen Arzt aufsuchen, nur wenn's ein Notfall ist, wenn der nicht da wäre. ...“ (PO7/720ff., 1424ff.)

Hier wird deutlich, dass die *Arztentreue* nur im „Notfall“ aufgegeben wird und viele Erkrankte ihrem Arzt über „Jahre“ oder gar Jahrzehnte *treu* bleiben. Vor allem ältere chronisch Kranke mit langen Krankheitskarrieren verfügen über tragfähige Bindungen zu (Haus-)Ärzten, die aufgrund der langjähri-

gen Behandlungsverläufe das soziale Umfeld“ der Erkrankten sehr gut kennen und „um alle Dinge in der Familie Bescheid wissen“ (PG1-M3/1686ff.):

„... Ich geh ja schon ganz ganz lange zu dem Doktor, ach bestimmt über zwanzig Jahre. Meine Mutter ist da hingegangen ... mein Vater ist hingegangen, mein Mann geht hin, die Kinder auch. ... Ja, Vertrauen, mehr brauche ich eigentlich gar nicht. Er untersucht mein Blut, er sagt mir meine Werte. Und dann sage ich immer, ‚Na, ist alles in Ordnung? Lebe ich noch?‘ Ich mache dann immer meine Witze mit ihm, so ein bisschen ...“ (P20/1:00:02)

Dieser Interviewauszug zeigt zudem, dass neben fachlicher Kompetenz und Expertise von Bedeutung ist, dass Ärzte „nett“ und „locker“ sind, der eine oder andere „Witz“ gemacht und Vertrautheit hergestellt werden kann, etwa dergestalt, dass sich manche Erkrankte mit ihrem Arzt „duzen“ (P01, P16). Auf diese Weise hält in der Wahrnehmung der Erkrankten ein *persönlicher* und vor allem *„menschlicher“* Umgang Einzug in die Interaktion mit dem Arzt, dem hohe Relevanz beigemessen wird. Er ermöglicht partnerschaftliche Aushandlungsprozesse und hilft chronisch Erkrankten, ihr Medikamentenregime aktiv (mit-)zugestalten (ex. P01/109ff.) und offenen Fragen, Sorgen und Anliegen im Umgang mit Arzneimitteln verbalisieren zu können. Ganz in diesem Sinn sprechen viele Erkrankte mit *Wertschätzung* von ihren behandelnden Ärzten und fühlen sich als Person angenommen – alles wichtige Aspekte, die zur Einhaltung und Einnahme der Medikamente motivieren können.

Allerdings steht diesen positiven Dimensionen eine Vielzahl an problematischen Erfahrungen der Erkrankten mit behandelnden Ärzten gegenüber. So erweist sich insbesondere die *restriktive Organisationsform* in vielen Arztpraxen als problematisch, deren Rahmen- und Ablaufbedingungen explizit und implizit kritisiert werden. Da chronisch Kranken viele organisationale Abläufe diffus erscheinen, finden sie die in der Regel langen Wartezeiten oft inakzeptabel, was eine Erkrankte wie folgt beschreibt:

„Und dann hat der Arzt diese komische Ansicht. Dann müssen Sie sich anziehen und wieder ins Wartezimmer gehen und dann holt er mich wieder ins Sprechzimmer. Und jetzt sagt er zu mir, ‚Frau Meier, gehen Sie noch mal ins Wartezimmer, ich hole Sie dann.‘ Ich sage, ‚Wie lange dauert das denn noch?‘ Mein Gott, habe ich da was zuviel gesagt? Da wurde er bald verrückt. Rentner und keine Zeit und so. Ich sage, ‚Herr Doktor, nun regen Sie sich mal gar nicht auf, ich hab Sie anständig gefragt. Mein Sohn, der wartet schon anderthalb Stunden draußen.‘ ‚Ja, er kann ja ins Wartezimmer kommen.‘ Ich sage, wenn ich das weiß, dass ich so lange warten muss, dann bringt er mich nächstens hierhin und dann rufe ich ihn an und er holt mich wieder ab. Der Arzt konnte sich gar nicht beruhigen ...“ (P21/483ff.)

Hier zeigt sich, dass viele Handlungsmuster von Ärzten aus Sicht chronisch Kranker „komisch“ erscheinen und es deswegen nicht selten im Praxisalltag zu Störungen kommt. Es entsteht eine spannungsgeladene Atmosphäre und es schichtet sich Konfliktpotential auf, das beispielsweise durch unfreundliches Personal noch zusätzlich aufgeladen wird (P15). Solche Reibungspunkte werden von chronisch Kranken als belastend erlebt und münden bisweilen in Konfliktsituationen, aus denen sie sich nur durch Abbruch der Beziehung zu lösen vermögen, was wiederum neue Suchbe-

wegungen nach geeigneten Ansprechpartnern für medikamentenbezogene Probleme nach sich zieht. Immer aber führen diese kleinen oder großen Konflikte im Praxisalltag dazu, dass die Aufmerksamkeit aller Beteiligten weniger auf die Anliegen der Erkrankten – nämlich Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung von Krankheit und Medikamentenregime – gerichtet ist, sondern vornehmlich die restriktiven Rahmenbedingungen fokussiert.

Damit einher geht ein weiteres Problem in der Interaktion mit Ärzten, das breit das vorliegende Datenmaterial durchzieht. Chronisch Kranke machen fortlaufend die Erfahrung, dass in der primärärztlichen Versorgung *massiver Zeitmangel* herrscht – „In der Regel hat der Arzt sehr wenig Zeit für seine Patienten“, so ihr Tenor. Vor allem ältere chronisch Kranke sehen darin eine drastische Veränderung:

„Die Hausärzte von früher, die gibt's nicht mehr. ... Die haben heutzutage keine Zeit dazu zu fragen: ‚Ja, was macht denn ihr Sohn?‘ Erstens gibt's kein Geld dafür und zweitens sind die Wartezimmer voll. Die haben zwei Minuten. Da wird's dann auch gefährlich, denn dann untersucht der dich ja gar nicht mehr. ...“ (PG1-M3/1686ff.)

Wie dieses Zitat zum Ausdruck bringt, ist die gegenwärtige (haus-)ärztliche Versorgungssituation hochgradig diskrepant zu „früheren“ Erfahrungen mit Ärzten. Für Gespräche mit dem Arzt besteht nur ein Zeitfenster von wenigen Minuten, das es nahezu unmöglich macht, individuelle krankheits- und medikamentenbezogene Probleme zu artikulieren, zumal diese oft komplexer Natur sind und sich kaum in wenige Sätze komprimieren lassen.¹⁸ Und mehr noch: Viele Erkrankte sehen in der zeitlichen Restriktion eine ernste „Gefahr“ für ihr Wohlbefinden und ihren Krankheitsverlauf. Diagnostik und Therapie werden im Praxisalltag unter hohem Zeitdruck durchgeführt, was das Risiko von Diagnose- und Behandlungsfehlern erhöht. Erschwerend kommt hinzu, dass die Interaktion mit dem Arzt oft schon zu Beginn unter dem *Vorzeichen eines gefühlten Zeitmangels* steht.¹⁹

„Ich habe auch immer das Gefühl, der hat vielleicht auch gar nicht so die Zeit, in dem Moment, wo man da sitzt. ... Der Arzt gibt sich schon sehr viel Mühe und nimmt sich auch Zeit. Aber irgendwie vergisst man das dann und wenn man dann zu Hause sitzt, dann grübelt man noch mal drüber nach. Man müsste sich das eigentlich aufschreiben, was man alles fragen will, aber das tut man dann auch nicht oder ich zumindest nicht. ... Manchmal komme ich dann raus, ‚Ja Mensch, das hast Du auch noch fragen wollen!‘. Und das vergisst man dann, weil er fragt mich dann ja auch, wie ist das und das so und so gelaufen. Und da verliert man wieder seinen Faden und

¹⁸ Das zeigt auch die Datenerhebung der vorliegenden Studie, die in der Regel durch ausführliche Schilderungen des Krankheitsgeschehens geprägt war, ehe die Informanten nach weit ausholenden Erzählbewegungen auf den Forschungsgegenstand zu sprechen kamen.

¹⁹ Chronisch Kranke mit langjährigen Krankheitsverläufen haben bisweilen den Eindruck, dass im ärztliche Zeitmanagement nicht selten ungleiche Prioritäten gesetzt werden, was sich nicht nur in Hinblick auf den Versicherungsstatus der Erkrankten zeigt, sondern beispielsweise auch deutlich wird, wenn Pharmareferenten die Arztpraxis aufsuchen: „Ja, aber wenn die Pharmaleute kommen, ja, da haben die Ärzte alle Zeit“, so ein Erkrankter (PG1-M1/1893ff.).

vergisst, doch zu fragen, was man eigentlich fragen wollte ..."
(P12/423ff.)

Selbst wenn sich Ärzte „Zeit nehmen“ und sie sich – wie es dieser Textauszug andeutet – den Erkrankten zuwenden, so zieht der Eindruck der gefüllten Wartezimmer und der langen Wartezeiten nicht spurlos an chronisch Kranken vorüber, sondern prägt nachhaltig das Gespräch mit dem Arzt. Viele Fragen der Erkrankten zur Krankheit und zum Medikamentenregime bleiben außen vor oder werden nicht gestellt, da der „rote Faden“ im Gesprächsverlauf verloren geht und medikamentenbezogene Anliegen „vergessen“ werden. Dementsprechend verfügt der behandelnde Arzt nicht nur über ein oft fragmentarisches Wissen über die Probleme, die chronisch Kranke mit der Krankheit und den Arzneimitteln haben – auch für Hinweise zur familiären Situation ist kein Platz. Ähnliche Erfahrungen machen chronisch Kranke im stationären Sektor, wo ebenfalls wenig patientenorientierte Ablaufroutinen das Versorgungsgeschehen dominieren und ihnen nur ein knapp bemessener Zeitrahmen für Fragen zur Verfügung steht. Unabhängig davon, ob der Zeitmangel in der ärztlichen Versorgung nun real existent oder – in Anführungsstrichen – nur gefühlter Natur ist: Aus Sicht chronisch Kranker werden ihre Fragen, Anliegen und Bedürfnisse in den Routinen des Praxisalltags zerrieben oder „verlaufen im Sand“ (P07).

Erschwerend kommt hinzu, dass in der Wahrnehmung der Erkrankten eher den ärztlichen Belangen in der Interaktion mit dem Arzt Priorität beigemessen wird und sich eine *ungleiche Gewichtung der Anliegen von Erkrankten und Ärzten* abzeichnet. Um eine zufrieden stellende Situation herzustellen, wäre aus Sicht chronisch Kranker unter anderem „mehr Zeit, Ruhe und Informationen von Ärzten“ erforderlich (PG2-1/1631ff). So aber entwickeln sich aus den restriktiven Rahmenbedingungen weitere Verunsicherungen in der Bewältigung von Medikamentenregimen.

Darüber hinaus existiert beim Gespräch mit Ärzten eine von chronisch Kranken als problematisch wahrgenommene *asymmetrische Kommunikationsstruktur*. Sie haben den Eindruck, als würde über ihren Kopf hinweg entschieden und dass sie sich dem Versorgungsgeschehen „unterordnen“ müssten. Ein Erkrankter fasst das mit den Worten zusammen, „Ich habe ja nix zu sagen“ (P14/348). Er spricht damit nicht nur einen drastisch beschnittenen Kommunikationsspielraum an, sondern deutet zugleich an, dass in der Wahrnehmung vieler Erkrankter medizinische Belange gegenüber ihren Bedürfnissen prioritär behandelt werden und in krankheits- und medikamentenbezogenen Entscheidungsprozessen für sie kein Raum für ihre Partizipation vorgesehen ist. Das vermittelt ihnen nicht nur ein Gefühl von Machtlosigkeit, sondern verstärkt die passive Haltung vieler chronisch Kranker.

So sich chronisch Erkrankte aus dieser Asymmetrie zu lösen versuchen und Gesprächsbedarf signalisieren, stoßen sie vielfach auf *wenig Resonanz*, bisweilen sogar auf *Ablehnung*:

„... Die Rheumatologin sagte, also ihr wären Patienten lieber, die die Medikamente nehmen und den Beipackzettel nicht lesen würden. Die wären für sie besser zu händeln als Leute, die ständig kritisch hinterfragten und das ist ihnen zu aufwändig, sich mit denen auseinanderzusetzen.“ (P16/249ff.)

Rückfragen und eine interessiert-kritische Haltung der Erkrankten zu Krankheit und Medikamentenregime werden – so zeigt der Textauszug – aus Sicht chronisch Kranker von Ärzten kaum geschätzt. Eher werden uninformierte, genauer gesagt: „unkritische Patienten“ bevorzugt, da sie einfacher durch den Versorgungsalltag zu dirigieren sind und nicht durch eine übermäßige zeitliche Inanspruchnahme des Arztes die Versorgungsabläufe behindern. Dies hinterlässt bei chronisch Kranken nicht nur den Eindruck, „völlig unkundig“ im Umgang mit Krankheit und Medikamenten zu sein, sondern signalisiert ihnen zugleich, dass ihre Alltagsfragen zur Krankheit und zum Medikamentenregime nachrangig, „dumm“ und nicht von Interesse sind. Es erweckt darüber hinaus den Anschein, dass auf ärztlicher Seite häufig wenig Interesse besteht, das Informationsbedürfnis der Erkrankten zu befriedigen, um sich mit besser informierten und infolgedessen kritischen Erkrankten nicht Probleme im Praxisablauf zu schaffen.

In diesem Zusammenhang kommt erschwerend hinzu, dass chronisch Kranke häufig auf Ablehnung und Zurückweisung bei Ärzten stoßen. *Herabsetzende oder gar diffamierende Erfahrungen* sind aus Sicht chronisch Kranker im gesamten Krankheitsverlauf anzutreffen: bei Krankheitsbeginn erfolgt die Mitteilung einer Diagnose durch den Arzt oft in „abschreckender Weise“ (ex. P20/08:03ff.) und im weiteren Verlauf chronischer Krankheit werden nicht selten „Schuldgefühle“ erzeugt, beispielsweise, wenn Arzneimittel vergessen oder verändert eingenommen werden:

„Das ist immer sehr dankenswert, wenn die Ärzte einem dann sagen: ‚Da sind Sie selber Schuld.‘ Das sagen die nicht so direkt, aber versteckt ein bisschen durch die Blume. Und dann irgendwann ist man selber Schuld, wenn man krank wird, wenn man resistent wird, weil man eben dauernd die Therapien gewechselt hat oder weil man dauernd vergessen hat oder so was. Das ist ja noch so ein zweiter belastender Faktor, der macht die Compliance nicht einfacher. ...“ (P01/439ff.)

Hier zeigt sich, dass sich chronisch Kranke oft *subtil* herabgesetzt sehen, sei es durch einen „süffisanten“ Unterton oder gar durch offene Diffamierung. Es stellt aus ihrer Sicht eine weitere „Belastung“ oder gar Irritation im dauerhaften Umgang mit komplexen Medikamentenregimen dar und kann negative Einstellungen gegenüber der medikamentösen Therapie triggern.

Zugleich mindert es ihre Bereitschaft, dem Arzt offen Fragen und Anliegen anzuvertrauen. Denn häufig begegnen sie dieser kommunikativen Schiefelage mit einer *Themenselektion oder gar De-Thematisierung* und klammern gezielt bestimmte krankheits- und medikamentenbezogene Angelegenheiten aus, je nachdem, ob sie den behandelnden Arzt als kompetent und vertrauenswürdig einschätzen, sich ihrer Bedürfnisse anzunehmen, oder von ihm abwertende Reaktionen zu erwarten sind. Exemplarisch hierzu ein Zitat:

„... Ich weiß, dass das nicht sein Gebiet ist. Da gibt es Gebiete, wo ich mit ihm nicht darüber rede, die spar ich dann einfach aus. ...“ (P16/482ff.)

Das „Aussparen“ von Themen klingt auch in einem weiteren Interviewauszug an:

„... Da habe ich mit dem Arzt nicht drüber geredet. Im Grunde genommen ist es ja so, man schämt sich ein bisschen. Man empfindet das ja als eigenes Versagen, dass man so sagt,

„Mensch, bist du eigentlich zu blöde, diese paar Tabletten zu nehmen?“ ...“ (P12/708ff.)

Hier zeigt sich, dass auch einfach oder banal erscheinende Themen in der Interaktion mit dem Arzt nicht zur Sprache kommen, weil sie emotional behaftet sind. Chronisch Kranke verspüren Schamgefühle oder Versagensängste bei der Vorstellung, Probleme in der Handhabung des Medikamentenregimes – wie etwa simples „Vergessen“ von Medikamenten – offen zu legen und sich damit als „unfähig“ zu erweisen. Durch eine De-thematisierung ihrer Alltagsschwierigkeiten lassen sich solche Gefühle und schwierige Kommunikationssituationen umgehen, so die Wahrnehmung vieler Erkrankter.

Verkompliziert wird diese Kommunikationssituation durch die *asymmetrische Beziehung* zwischen Arzt und erkrankter Person. Nicht selten werden chronisch Kranke in ihrer Rolle als ‚Patient‘ infantilisiert, was allein in imperativen, paternalistisch gefärbten Formulierungen – „Jetzt aber Schluss!“ (ex. P16, P20) – oder in wenig patientenorientierten Versorgungsabläufen zum Ausdruck kommt. Insbesondere ältere chronisch Erkrankte haben häufig den Eindruck, man sei „wie so ein dummer Junge, dem nix gesagt wird, gar nichts“ (P07/493ff.). Exemplarisch zeigt dies folgender Textauszug:

„... Die Ärzte tun sich ja immer nicht aussprechen. Als wenn der Patient doof wäre. ... Ich finde das nicht in Ordnung, wenn man denen immer alles aus der Nase ziehen muss.“ (P09/760ff.)

Oft fühlen sich chronisch Kranke – so wird nochmals sichtbar – „nicht ernst genommen“ und sehen sich als inkompetent, als unfähig, ja als minder bemittelt und „doof“ betrachtet. Kritisiert wird in diesem Zusammenhang vor allem, dass den Ärzten krankheits- und medikamentenbezogene Informationen aus der „Nase gezogen“ werden müssen. Nach wie vor sind sie traditionellen Rollenmustern verhaftet und obwohl es im Grunde nicht mehr tragfähig ist, den Erkrankten als passiv Erduldenden zu betrachten, sehen sie sich nicht in der Pflicht, chronisch Kranken grundlegende Informationen zukommen zu lassen – es sind die Erkrankten selbst, die Informationen einholen müssen. Doch vor eben diesem Schritt scheuen vor allem ältere und aus unteren sozialen Schichten stammende Erkrankte nicht selten zurück, was sich als weitere Hürde erweist, wenn sich chronisch Kranke „kundig machen“. Zum Teil bleibt ihnen nichts anderes übrig, als in der traditionellen Patientenrolle zu verharren: „Ja, Herr Doktor, ja, Herr Doktor“, so zeichnet ein chronisch Kranker die unterwürfig anmutende Haltung vieler Erkrankter nach.

Um die asymmetrische Beziehung beim Arzt rankt sich auch das Thema der ärztlichen Delegation von Verantwortung. Exemplarisch zeigt dies die Erfahrung eines an HIV/Aids Erkrankten (P06), der aufgrund eines Karposi-Sarkoms eine Chemotherapie erhält. Auf seine Frage, wann diese beendet werden könne, antwortet sein behandelnder Arzt „schnippisch“ und abweisend, es wäre doch die Entscheidung des Erkrankten gewesen, mit der Chemotherapie anzufangen. Das Beispiel zeigt, dass chronisch Kranke beim Arztbesuch in ein Spannungsfeld von paternalistisch geprägter und (vermeintlich) partnerschaftlicher Entscheidungsfindung geraten, was nicht selten in Orientierungslosigkeit mündet und ihnen das Gefühl vermittelt, kaum Rückhalt im Krankheitsverlauf zu haben.

Als weiterer Belastungsfaktor kommt hinzu, dass chronisch Kranke von Ärzten oft massiv unter *Druck* gesetzt werden. Haus-, Fach- und Klinikärzte drängen sie, bei ersten Anzeichen oder Veränderungen einer Erkrankung unter Androhung konsequenzenreicher Folgen „sofort“ mit einer medikamentösen Behandlung zu beginnen:

„... Mir wurde von meiner Rheumatologin gesagt, ‚Also, wenn Sie die Basistherapie nicht machen, dann enden Sie im Rollstuhl! ...“ (P16/93ff.)

Mit einem ‚worst-case‘-Szenario – der Drohung mit der Endstation „Rollstuhl“ – wird diese chronisch Kranke unter Druck gesetzt, um ihre Einwilligung in die medikamentöse Behandlung zu erzielen. Dieser Druck ist für die Erkrankten überaus belastend, da er sie ihrer Entscheidungsfreiheit beraubt und zugleich ihren Normalisierungsbestrebungen zuwider läuft. Sie werden plakativ mit belastenden Dimensionen der Krankheit konfrontiert und bekommen ein Leben mit progredienter Verschlechterung vor Augen geführt. Ohne Zweifel ist es wichtig, chronisch Kranken eine Vorstellung der vor ihnen liegenden Herausforderungen im Krankheitsverlauf aufzuzeigen. Es ist aber vor allem die Art und Weise, *wie* Ärzte die Notwendigkeit medikamentöser Therapie kommunizieren, die aus Sicht chronisch Kranker kritisiert wird. Nicht selten führt dieser ärztliche Druck zu einem gegenteiligen Effekt und verstärkt einen Widerwillen der Erkrankten gegenüber ihren Medikamenten. Oder es machen sich Unsicherheiten im Umgang mit chronischer Krankheit und komplexen Medikamentenregimen breit, was wiederum dazu führt, dass weitere „Überzeugungsarbeit“ erforderlich wird, um die Erkrankten zu notwendigen Therapien zu bewegen – ein ‚circulus vitiosus‘, der sich als weitere Belastung zu den vielfältigen Bewältigungsherausforderungen hinzuaddiert.

Nicht selten lässt sich der Druck in der Interaktion mit dem Arzt darauf zurückführen, dass beide Akteure auf sprachlicher Ebene nicht zueinander finden und zwischen ihnen eine *Perspektivenungleichheit* vorherrscht:

„... Was ich komisch fand, da habe ich so zum Arzt gesagt, ‚Ich finde das schrecklich, Diabetes zu haben. Ich möchte das endlich loswerden.‘ Und dann hat er mich so angeguckt und hat gesagt, ‚Das ist das einzige, was Sie nicht schaffen. Und am Besten ist, Sie spritzen, dann haben Sie gar keine Sorgen.‘ ...“ (P12/454ff.)

Hier zeigt sich nicht nur, dass chronisch Kranke nach wie vor die Chronizität von Erkrankung und Medikamentenregimes nicht vor Augen haben und beides „endlich los werden wollen“. Ihr Wunsch nach Normalisierung, genauer gesagt: nach lang ersehnter Genesung wird jedoch von ärztlicher Seite – so er denn wahrgenommen wird – nicht adäquat aufgefangen, denn der ärztliche Blick ist in erster Linie auf die objektiven Parameter von Krankheit und Medikamentenregime gerichtet und fixiert beispielsweise die „Blutwerte“ der Erkrankten oder ihre Einnahmefrequenz (ex. P12/1153ff.). Den (Alltags-)Problemen, Ängsten oder Strategien der Erkrankten im Umgang mit ihrer Erkrankung und den Arzneimitteln wird dagegen wenig Bedeutung beigemessen: „Nö, einziges [Thema] war, wie ich sie vertrage“, so ein Erkrankter (P04-F2/37:30ff.) und deutet damit an,

dass Ärzte vorwiegend an der Wirksamkeit und „Verträglichkeit“, präziser: am *Monitoring* ihrer therapeutischen Schritte interessiert sind.²⁰

All dies deutet darauf hin, wie schwierig es für chronisch Kranke ist, in der Arztpraxis ihre Fragen, Probleme und Bedürfnisse zum alltäglichen Umgang mit dem Medikamentenregime zum Thema zu erheben. Die Arztpraxis ist eine „Welt der Missverständnisse“, so ein Erkrankter (P06) und macht damit deutlich, dass das ärztliche Versorgungshandeln nicht selten dem Bewältigungshandeln chronisch Kranker zuwider läuft, indem die beteiligten Personen gewissermaßen aneinander vorbeireden. Beispielhaft zeigt dies ein Kurzdialog zwischen Arzt und erkrankter Person:

„... Ich frage [den Arzt] immer schon mal, ‚Können wir irgendwie was absetzen?‘ ‚Nein, wir könnten was dazu nehmen für das und das und das.‘ ‚Ja, möglichst nicht.‘ ...“
(P14-F1/21:11ff.)

Nochmals zeigt sich, dass das ärztliche Handeln oft nicht die eigentlichen Bedürfnisse der Erkrankten – hier ein Reduktionswunsch mit dem „Absetzen“ von Medikamenten – adressiert. Im Gegenteil, aus Sicht chronisch Kranker werden sie mit einer *Medikalisierung* ihres Lebens konfrontiert, wodurch nicht nur ihre Fragen ins Leere laufen und der Raum für chronisch Kranke verengt wird, ihre Bedürfnisse zu artikulieren und das Medikamentenregime mitzugestalten. Es vermittelt ihnen zunehmend den Eindruck, diesem Medikalisierungsprozess Stand halten und den medizinischen Normen und Standards entgegenwirken zu müssen, die nach der als überwunden geglaubten Krankheitskrise nun erneut ihren Alltag zu dominieren beginnen.

Rückblickend zeigen die Erfahrungen chronisch Kranker in der Interaktion mit Ärzten, dass sie beim Arztbesuch *extreme Erfahrungen* machen (können), die folgender Textauszug auf den Punkt bringt:

„... Manchmal hat man das Gefühl, ich bin jetzt die Nummer 395 wie am Käsestand und manchmal gibt's aber auch noch Ärzte, wo man das Gefühl hat, da bin ich gut aufgehoben.“
(P12/1834ff.)

Chronisch Kranke fühlen sich hin und her gerissen zwischen einer vertrauensvoll-therapeutischen Beziehung und anonymer Massenabfertigung, bei der auf individuelle Bedürfnisse und Präferenzen des einzelnen Erkrankten kaum Rücksicht genommen wird, da sie eine von zahllosen „Nummern“ im ärztlichen Versorgungsalltag sind. Und mehr noch: Die für sie in der Regel existenziellen Themen rund um die Krankheit und das Medikamentenregime drohen in Anonymität zu versinken, indem sie sich nur mehr als einer von zahllosen „Kunden“ in einem Dienstleistungsbetrieb empfinden. Dazu trägt auch bei, dass die traditionelle Patientenrolle des passiv-erleidenden Kranken nach wie vor in der Interaktion zwischen Arzt und erkrankter Person explizit wie auch implizit von ärztlicher Seite erwartet

²⁰ Die Priorisierung von Messwerten in der Interaktion mit Ärzten zeigt sich auch daran, dass viele Erkrankte im Verlauf chronischer Krankheit beginnen, ihre subjektive Befindlichkeit anhand objektiver Parameter zu kommunizieren. Beispielsweise antwortet eine herzkrankte Person in einem Folgeinterview auf die Frage, wie es ihm ginge: „Ich kann nicht klagen. ... Alle Werte, die man in Bezug auf Herz und Krebs messen kann, sind negativ“ (P10-F1/14ff.). Auch HIV/Aids-Erkrankte bringen ihr gesundheitliches Befinden durch objektive Parameter mit Hilfe der „Viruslast“ zum Ausdruck (ex. P01-F1/39; P04/3ff.).

wird. In der Summe betrachtet erweisen sich Ärzte zwar als zentrale Behandlungsinstanz in der Gesundheitsversorgung, sie bieten aus Sicht der Erkrankten aber weder den geeigneten Rahmen noch die entsprechenden Kommunikations-, Interaktions- und Edukationsstrukturen, um sie in ihren Fragen und Anliegen zum Medikamentenregime adäquat unterstützen zu können. Daher wenden sich viele chronisch Kranke anderen Akteuren in der Gesundheitsversorgung zu und hier vor allem an Apotheker, denen ebenfalls eine wichtige Rolle zugeschrieben wird.

Apotheken – Umschlagplatz für Medikamente

Im vorliegenden Datenmaterial sind Aussagen zu Apothekern weitaus seltener als zu Ärzten.²¹ Gleichwohl sind auch sie Adressaten für medikamentenbezogene Fragen und Anliegen der Erkrankten, da der Gang in die Apotheke in der Regel direkt auf einen Arztbesuch folgt: „Wenn wir vom Arzt kommen, dann fahren wir sofort bei der Apotheke vorbei“, so eine chronisch Erkrankte (P21/958ff.).²² In diesem Abschnitt wird auf die Erfahrungen chronisch Kranker in Apotheken eingegangen und gefragt, welche Unterstützungsleistungen sie dort erhalten, die für ihre Anpassungs-, Routinisierungs- und Informationsbestrebungen bedeutsam sind.

Aus Sicht der Erkrankten fungieren Apotheker zu Beginn von Krankheits- und Regimeverläufen oder bei der Neuverordnung von Medikamenten als *aufklärende und informierende Instanz*. Beispielsweise erläutern sie medizinische und pharmakologische Fachbegriffe und sind bei unverständlichen Beipackzetteln neben dem Arzt Adressaten für Fragen chronisch Kranker: „... dann gehe ich zum Arzt oder frage den Apotheker“, so wird mehrfach im Datenmaterial berichtet (ex. PG2-3/587ff.). Vor allem das niederschwellige und leicht zugängliche Informationsangebot in der Apotheke findet immer wieder Erwähnung, da die Erkrankten dort „Unterlagen“ zu ihrer Krankheit und dem Medikamentenregime (P14/545ff.) oder die „Apothekenzeitschrift“ kostenlos ausgehändigt bekommen. Aus letzterer kann „man so viel rauslesen“, so eine chronisch Erkrankte. Deswegen wird sie vor allem von älteren chronisch Kranken „gerne genommen“. Wie weitgehend die Unterstützung bei der Informationsbeschaffung reicht, zeigt folgender Interviewauszug:

„... Ich lass mir von dem Apotheker einen Auszug von dem Waschzettel geben. Die sind größer geschrieben und intensiver übersetzt.“ (PG2-3/602ff.)

Sicher gehört es nicht zu den üblichen Praktiken, dergestalt Informationsmaterialien aus der Apotheke einzuholen. Dennoch wird die Apotheke geschätzt, weil sie „übersetzte“ Informationen bereitstellt. Auch für anstehende Therapieentscheidungen kommt der Information durch die Apotheke eine wichtige Rolle zu, da die Erkrankten Hinweise zu optionalen

²¹ Erfahrungen mit Ärzten wurden von Erkrankten im Interviewverlauf oft beim Erzählen der Krankheitsgeschichte berichtet und meist facettenreich beschrieben. Episoden zu Apothekern kamen dagegen selten ohne Frageimpuls des Interviewers zu Stande und fielen in der Regel knapp aus.

²² Von chronisch Kranken wird thematisiert, dass bei nahezu jedem Arztbesuch eine Medikamentenverordnung erfolgt und häufig von den Erkrankten auch erwartet wird: „Ein Arztbesuch ohne ein Medikament zu bekommen ist für manche Leute kein Arztbesuch“, so fasst es ein Erkrankter zusammen (P15/1186ff.).

Medikamenten erhalten (ex. P16-F1). All das unterstreicht, dass Apotheker dazu beitragen (können), dem auf Seiten chronisch Kranker bestehenden Wissens- und Kompetenzdefizit entgegenzuwirken.

Zudem erhalten die Erkrankten eine Vielzahl an *Hilfestellungen und Serviceleistungen*. So dokumentieren Apotheker beispielsweise Details zum Medikamentenregime wie Einnahmezeitpunkt und Dosierung und „schreiben auf das Päckchen, wann sie eingenommen werden müssen“ (P18/43:04ff.). Sie informieren bei sich verändernden Produktbezeichnungen (ex. P08/563ff.) und händigen chronisch Kranken die bereits genannten nutzerorientierten Medikamenteninformationen aus. Zum Teil weisen sie auch auf „Pillendosen“ als Kontrollmöglichkeit für die Medikamenteneinnahme hin (P01/817ff.).²³ Neben einer raschen Verfügbarkeit benötigter Arzneimittel – „die haben die ganzen Medikamente immer da“ (P04-F2) – schätzen viele Erkrankte auch die Medikamentenlieferung nach Hause. Diese Serviceleistung erspart chronisch Kranken mit krankheits- oder altersbedingten Funktionseinschränkungen den mitunter beschwerlichen Gang in die Apotheke (ex. P01, P21).

Aus Sicht der Erkrankten hat die Apotheke auch Bedeutung als *Rückversicherungs- und Kontrollinstanz*. Häufig nutzen sie die in Apotheken offerierten Monitoring-Angebote zur Kontrolle von Vitalparametern wie beispielsweise von „Cholesterin- oder Blutdruckwerten“. Diese ‚Momentaufnahme‘ des Krankheitszustands soll helfen, das Krankheitsgeschehen einzuschätzen und dient ihnen als Entscheidungsgrundlage in der Versorgungsnutzung:

„... Zwischendurch bin ich zur Apotheke gegangen und habe mir meinen Blutdruck messen lassen. Dann hat ich 180 zu 110 und dann bin ich wieder zum Arzt. ...“ (P18/01:17ff.)

Wie hier am Beispiel des „Blutdruckmessens“ zum Ausdruck kommt, bietet die Apotheke den Erkrankten im Alltag Anhaltspunkte und Orientierungshilfen im Umgang mit Krankheitssymptomen. Die beim Apotheker gemessenen Vitalzeichen erleichtern es ihnen, ihre subjektiven Symptome und Krankheitszeichen zu deuten. Zudem stehen Apotheken als Rückversicherungsinstanz für medikamentenbezogene Fragen zur Verfügung, die beim Arzt nicht geklärt wurden. Sie prüfen Neuverordnungen oder Veränderungen des Medikamentenregimes und identifizieren beispielsweise Inkompatibilitäten etc.

Vor allem ältere chronisch Kranke schätzen Hilfestellungen wie beispielsweise EDV-basierte „Medikamentenprofile“, die von Stammkunden erfasst werden. Hierzu ein Beispiel:

„... Ich hatte mal den Fall, dass der Hausarzt mir ein Mittel verschrieben hatte und da sagte der Apotheker – das heißt, die Angestellte da, die haben das ja im Computer – sofort Bescheid. Das darf nicht im Zusammenhang mit Marcumar® oder was weiß ich jetzt eingenommen werden. Also da informiert

²³ Wie der Abschnitt zur Routinisierung zeigt (S. 30), wird diese Kontrollmöglichkeit chronisch Kranken mitnichten automatisch angeboten, auch nicht in der Apotheke. Vielfach werden chronisch Kranke erst im sozialen Umfeld auf Medikamentendispenser aufmerksam (gemacht), was aus der Perspektive chronisch Kranker eine Lücke in der Arzneimittelversorgung darstellt. Das Resümee einer Erkrankten ist hier deutlich: „...Wenn jemand viele Medikamente einnimmt, müsste es in der Apotheke das Kästchen automatisch mit dazu geben“ (P12/796ff.).

der schon. Da sagt der, ‚Warten Sie drei Tage, nehmen Sie das und das nicht ein.‘ ...“ (P07/950ff.)

Hier zeigt sich, dass Apotheken ärztliche Verordnungen auf Wechselwirkungen mit dem bestehenden Medikamentenregimes kontrollieren (können). Sie beraten chronisch Kranke zudem, wie sie mit arzneimittelbezogenen (Applikations-)Problemen im Alltag umgehen können.

Für eine funktionierende Rückversicherung und Kontrolle ist – so die Wahrnehmung vieler Erkrankter – eine *Apothekentreue* imperativ: man soll „jahrelang immer in die gleiche Apotheke“ gehen (P07, P21). Und ohne Zweifel spielt dabei auch die Freundlichkeit und das Entgegenkommen des Apothekenpersonals eine wichtige Rolle: „die sind immer so nett und kulant“.

Hier deutet sich bereits an, dass chronisch Kranke in der Apotheke offenbar auf eine andere Beziehungsstruktur als beim Arzt treffen und sich Apotheker ihrer Informationsbedürfnisse anders annehmen, als das in der primärärztlichen Versorgung der Fall ist. Folgendes Zitat deutet das beispielhaft an:

„... Die erklären einem das immer, das finde ich ganz schön – ich geh' gerne dahin einkaufen.“ (P23/2141ff.)

In der Aussage dieser chronisch Kranken zeigt sich nicht nur, dass Apotheken eine Informationsinstanz für chronisch Kranke sind. Sie sind zugleich ein Ort, an dem „eingekauft“ und „entsorgt“ wird, genauer gesagt: wo mit Konsumgütern gehandelt wird. Das rückt nicht nur ins Blickfeld, dass aus Perspektive chronisch Kranker der Symbolgehalt von Medikamenten um eine ökonomische Dimension als ‚*Warengut*‘ zu erweitern ist, die zur bereits genannten Einschätzung hinstößt, Arzneimittel seien Heilsbringer aber zugleich auch mit einem sich abzeichnenden Widerwillen versehen. Vielmehr deutet sich in der Apotheke eine neue Rollensituation für chronisch Kranke an, da sie nicht mehr nur ‚Patienten‘, sondern zugleich *Kunden* sind, denen unter ökonomischen Prämissen begegnet wird.

Das zeigt sich darüber hinaus daran, dass die Apotheke aus der Perspektive chronisch Kranker zugleich ein ‚*Umschlagplatz*‘ für *Medikamente* ist. Sie ist die Instanz der Medikamentenausgabe, bei der sie vom Apotheker die verordneten Präparate „in die Hände gedrückt“ bekommen (P12/706). Man „kriegt seine Gesundheit aus der Apotheke“, zugleich werden dort alte Medikamente „entsorgt“ (P01/202; 1673ff.). Und so sehr chronisch Kranke die zahlreichen Hilfestellungen und Serviceangebote in der Apotheke auch schätzen – im vorliegenden Datenmaterial zeigt sich ebenso eine problematische Dimension:

„... Jaah, wenn man im Monat so für fünf sechstausend Mark Medikamente braucht, dann ist man ein guter Kunde. Die haben an mir reichlich verdient. ...“ (P04/16:40ff.)

Wie hier zum Ausdruck kommt, benötigen chronisch Kranke nicht selten viele und dann häufig auch teure Arzneimittel und gehen mit „Taschen voller Medikamente“ nach Hause, wie es der eben zitierte Erkrankte formuliert. Entsprechend addiert sich zur Patientenrolle die des „*Kunden*“ in der Gesundheitsversorgung hinzu, die allerdings zwiespältig, wenn nicht sogar kritisch angesehen wird:

„... Und warum soll sich die Apotheke darüber Gedanken machen, wenn bei neu aufgetauchten Krankheiten andere, neue Medikamente aufgeschrieben werden. Ich weiß nicht, ob die Apotheken sich darüber Gedanken machen. Da freuen sie sich normalerweise, dass sie mehr verkaufen können und mehr Geld einkassieren können. ...“ (P17-F1/19:56ff.)

In der Apotheke wird chronisch Kranken oft der Eindruck vermittelt, „dass die nur an einem verdienen und Medikamente verkaufen wollen“, so der eben zitierte Erkrankte (P17-F1), zumal die Resonanz, auf die sie in der Apotheke stoßen, durch die zahlreichen „Kundengeschenke“ mit einem Wettbewerbscharakter durchsetzt ist und als Kundenbindung gedeutet wird.²⁴ Entsprechend stehen Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote in Apotheken unter dem *Vorzeichen des Profits*, so die Sichtweise etlicher chronisch Erkrankter. Sie vermuten, dass ihre individuellen Problemstellungen und Bedürfnisse im Umgang mit dem Medikamentenregime nachrangig sind, da die „Gedanken“ der Apotheker vorwiegend auf monetären Aspekten ruhen.

Der ‚monetäre Beigeschmack‘ von Erlebnissen in Apotheken lässt auf Seiten chronisch Kranker Zweifel, ja sogar Misstrauen aufkommen, inwieweit diese eine geeignete Informations- und Beratungsinstanz für medikamentenbezogene Probleme sind. Sie äußern *Skepsis an der Wertigkeit des Informations- und Beratungsangebots in Apotheken*, wie folgender Textauszug zeigt:

„... Ja, fragen Sie ihren Arzt oder Apotheker, das ist ein schöner Spruch. Aber ich sage ‚So ein großer Quatsch!‘ Wer geht schon hin zu einem Apotheker und sagt, ‚Was halten Sie da und davon?‘ Der muss ja sehen, dass er auch seine Sachen verkauft. Nicht nur Medikamente, auch was freier Verkauf ist. Da kann man nicht sagen, ‚Was halten Sie von diesem Medikament, was Sie verkaufen?‘ Dann kann der nicht sagen, ‚Das ist ganz großer Mist, da würde ich von abraten.‘ Dann gehen Sie zum nächsten Arzt oder Apotheker. Es ist alles ein bisschen widersinnig. Es ist gut gemeint, die sagen immer, das ist alles so in Ordnung, da können Sie die Experten fragen, die werden Ihnen das bestätigen. Aber es hat ja keinen praktischen Wert. ...“ (P14-F1/42:50-43:35)

Hier wird drastisch der Epilog von Arzneimittelwerbungen – „Fragen Sie Arzt oder Apotheker ...“ – und damit letztlich das Beratungsangebot in Apotheken an sich kritisiert und als „großer Quatsch“ bezeichnet. Da befürchtet werden muss, dass Apotheker mehr oder weniger nur „verkaufen“ wollen, erscheinen auch ihre Unterstützungs-, Rückversicherungs- und Kontrollangebote fraglich. Sie können den eigentlichen Informations- und Beratungsbedürfnissen chronisch Kranker kaum entsprechen, da ihr Aufmerksamkeitsfokus eher monetär denn patientenorientiert ist. Das reduziert für viele Erkrankte den „praktischen Wert“ von Information und Beratung in der Apotheke und erklärt, warum sie sich bei krankheits- und medikamentenbezogenen Fragen doch an den Arzt wenden (ex. P04,

²⁴ Zwar werden nach wie vor Vitaminpräparate und „Hausapothekensachen wie Salben oder Kopfschmerztabletten“ (P01) an chronisch Kranke verteilt. Solche „Kundengeschenke“ und „Pröbchen“ sind allerdings ebenfalls einem Veränderungsprozess unterworfen: Früher habe man derlei „in Massen geschenkt bekommen und heutzutage nicht mehr“ (P01/1680ff.), was auf Seiten chronisch Kranker mit zunehmender Ressourcenknappheit im Gesundheitswesen in Verbindung gebracht wird.

P10), genauer gesagt: „den Apotheker erst fragen, wenn's gar nicht anders geht“ (PG1-M4/1780ff.). Wie sich hier andeutet, besteht eine *ambivalente Haltung* vieler Erkrankter gegenüber den Informationsangeboten in Apotheken, was wiederum zeigt, dass sie nach der Arztpraxis auch in der Apotheke auf ein inadäquates Informations- und Beratungsangebot stoßen und damit nicht die erhoffte Unterstützung in ihren Informationsbestrebungen erhalten.

Erschwerend kommt hinzu, dass chronisch Kranke in der Apotheke oft auf ein *lückenhaftes Informations- und Beratungsangebot* stoßen, wie nachfolgendes Beispiel zeigt:

„... Die Königs-Apotheke, die geben schon Auskunft, was in den Medikamenten drin ist und so weiter. ... Aber die Kaiser-Apotheke macht das nicht. ... Doch! In der Kaiser-Apotheke ist eine ältere Frau, die macht das schon. Aber die jungen Leute kümmern sich nicht so viel. ...“ (P17-F1/19:56ff.)

Je nachdem, in *welcher* Apotheke die Medikamente geholt werden und *wer* sich dort „kümmert“, nimmt Einfluss auf die medikamentenbezogenen „Auskünfte“, die chronisch Kranke erhalten. So machen chronisch Kranke bei der Neuverordnung von Arzneimitteln die Erfahrung, dass der „Apotheker das nicht kannte“ (P07-F1/683ff.) oder sie werden bei Fragen zu Medikamentenzuzahlungen nicht ausreichend informiert: „... die in der Apotheke konnte das auch nicht richtig sagen.“, so beschreibt es ein Erkrankter (P10-F1/398ff.). Noch deutlicher bringt es das nachfolgende Beispiel zum Ausdruck:

„Meine Frau, die nimmt Plavix[®], das ist ein ähnliches Mittel wie ASS oder Aspirin[®]. Und sie nimmt Sortis[®]. Und weder der Arzt noch, als wir das erste Mal das über die normale Apotheke geholt haben, haben irgendwas gesagt, dass man das Sortis[®] nicht mit dem Plavix[®] zusammen nehmen darf, weil das die Wirkung abschwächt. Dann sind wir dazu übergegangen, unsere Medikamente über die Versandapotheke zu bestellen. Da kann man ankreuzen, dass man so ein Medikamentenprofil kriegen kann und dann kriegten wir einen dicken Brief: ‚Legen Sie dies bitte Ihrem Arzt vor. Wir haben gesehen, dass Sie Plavix[®] und Sortis[®] nehmen. Das verträgt sich nicht, bitte bereden Sie das mit Ihrem Arzt. Nehmen Sie es eventuell zu anderen Zeiten ein oder steigen Sie auf andere Medikamente um.‘ Das hat uns hier keiner gesagt. ...“ (PG2-J/78ff.)

Hier zeigt sich, dass die Kontroll- und Informationsangebote beim Arzt, aber auch in der „normalen Apotheke“ keineswegs lückenlos sind, wie es manche Erkrankte erwarten, weswegen wichtige Informationen sie oft nicht erreichen. Das ist der Grund, warum sie oft andere Bezugsmöglichkeiten für Arzneimittel suchen, etwa den Online-Versandhandel von Medikamenten oder das Angebot an nicht-apothekenpflichtigen Arzneimitteln in Supermärkten nutzen (ex. P01, P21). Die traditionelle Rolle von Apotheken als Umschlagplatz für Medikamente mit individueller Kundenorientierung ist infolgedessen einem Veränderungsprozess unterworfen, der eine Weichenstellung zu mehr Anonymisierung und reduzierten persönlichen Kontakten in der Arzneimittelversorgung erahnen lässt.

Verschärft wird die ambivalente Haltung der Erkrankten gegenüber Apothekern durch deren krankheits- und medikamentenbezogenen Fokus, der – analog zur Sichtweise der Ärzte – vorwiegend auf das Medikament an sich, auf die Arzneimittelaufnahme sowie den Umgang mit Nebenwirkungen

gen gerichtet ist. Diese arzneimittelbezogene Perspektive lässt aus Sicht chronisch Erkrankter ihre eigentlichen Problemstellungen und Bedürfnisse im Umgang mit komplexen Medikamentenregimen außer Acht. Auch in der Interaktion der Erkrankten mit Apothekern sind also *diskrepante Sichtweisen* anzutreffen, die dann zum Ausdruck kommen, wenn Normalisierungswünsche, das Hoffen und Streben nach Reduktion des Medikamentenregimes oder andere alltagsintegrative Strategien der Erkrankten in der Apotheke auf wenig Resonanz stoßen. Exemplarisch hierzu ein Interviewzitat:

„... Wir sind mal samstags in die Apotheke gesaust, dringend, um Tabletten zu holen. Aber der Apotheker sagte da, ‚Das ist verrückt. Man kann mit Tabletten Zucker nicht einstellen. Das geht nur mit Spritzen, weil entweder ist es mit Tabletten zu wenig oder zu viel. Dazwischen gibt's nichts.' ...“
(P12/1248ff.)

Hier deutet sich an, dass sich chronisch Kranke und Apotheker der Bewältigung komplexer Medikamentenregime aus unterschiedlicher Perspektive annähern und jeweils andere Relevanzkriterien haben. Intention des Apothekers mag es zwar sein, Impulse für eine Optimierung der medikamentösen Therapie zu geben und Komplikationen im Krankheitsverlauf zu vermeiden. Jedoch bleiben die Relevanzkriterien der Erkrankten unberücksichtigt oder werden gar fehlinterpretiert. Chronisch Kranke sehen sich dadurch erneutem *Problem- und Handlungsdruck* gegenüber, zumal auch ihre individuellen Strategien der Krankheits- und Regimebewältigung in der Apotheke *drastisch abgewertet* werden: Der zitierte und diffamierende Terminus „verrückt“ lässt sich nur schwer mit einer Patienten- oder Kundenorientierung in Einklang bringen. All dies deutet an, dass chronisch Kranke auch in der Apotheke mit Kommunikations- und Beziehungsstrukturen konfrontiert werden, die – wenn sie im Vergleich zur Interaktion mit dem Arzt auch anders gelagert erscheinen – sich gleichwohl verunsichernd auf chronisch Kranke ausnehmen und ihre Informationsbestrebungen irritieren.

Erschwert wird die Bewältigung des Medikamentenregimes für viele Erkrankte auch durch *irritierende Veränderungsvorschläge*, denen sie sich in der Apotheke ausgesetzt sehen. Sie machen beispielsweise aufgrund der „Aut idem“-Regelung²⁵ die Erfahrung, dass ihnen von Apothekern ein „Ersatz“ oder ein vergleichbares Medikament an Stelle verordneter Arzneimittel angeboten wird. Hierzu ein Interviewbeispiel:

„Das ist auch automatisch. Sie gehen zum Arzt, Sie brauchen Rezepte, zum Beispiel Sortis®. Sie kommen in die Apotheke – ‚Das haben wir nicht, wir haben einen Ersatz.' Okay interessant. Das nächste Mal kriegen Sie wieder neue Rezepte. ‚Das hier, nee, das haben wir nicht mehr. Aber wir haben Ersatz, wir haben was Neues.' ... Und auch heute wieder, ‚Ach, das

²⁵ Im Rahmen des GKV-Modernisierungsgesetzes (GMG) wurden im Januar 2004 Maßnahmen zur Regulierung des Arzneimittelmarktes und der Verordnungspraxis eingeleitet, unter anderem die Erweiterung der Aut-idem-Regelung (Deutscher Bundestag 2003). Die Aut-idem-Regelung (§ 129 Abs. 1 SGB V) räumt Apothekern die Möglichkeit ein, bei wirkstoffgleichen Präparaten Arzneimittel zu substituieren, sofern der Arzt ein Arzneimittel nur unter seiner Wirkstoffbezeichnung verordnet oder seine Substitution durch ein wirkstoffgleiches Medikament durch den Apotheker zulässt (SVR 2002, S. 36). Damit ist die Hoffnung verbunden, die Apotheker würden sich stärker in der Gesundheitsberatung engagieren (SVR 2003, S. 103).

führen wir nicht mehr, da haben wir wieder was Neues.' ,Ja, ist mir egal. Geben Sie mir was Neues, Hauptsache es hat die gleiche Wirkung.' Das ist nonstop irgendeine Veränderung. ... Die ändern das immer. ... Heute habe ich angerufen, weil ich habe immer Probleme mit der Apotheke. Ich wohne zur nächsten Apotheke Minimum drei Kilometer. Ich komme zur Apotheke – ,Das hab ich nicht.' ,Das hab ich nicht.', zweites Mal. Jetzt mache ich das so, ich rufe an und sage, ,Das und das habe ich. Bestellen Sie das, ich komme morgen oder übermorgen.' ..." (PG1-M2/154ff.)

Hier wird angedeutet, dass sich Bestandteile eines Medikamentenregimes „non stop“ verändern (können), was zwar anfänglich akzeptiert, im weiteren Regimeverlauf jedoch als irritierend empfunden wird. Es stört die durch Routinisierung erzielte Alltagssystematik im Umgang mit dem Medikamentenregime und gefährdet die (wieder-)erlangte Sicherheit und Kontrolle in der Handhabung der Arzneimittel. Insbesondere ältere chronisch Kranke begegnen dem „Veränderungsautomatismus“ in Apotheken mit großer Skepsis und abwehrender Haltung. Sie „bestehen“ auf ihre vertrauten Präparate, wie das nachfolgende Beispiel andeutet:

„... Der Apotheker wollte mir ein anderes Medikament statt Zocor[®] geben. Ich habe aber das Medikament nicht genommen und bin zu meinem Arzt gegangen. Der hat da angerufen und da hat der Apotheker mir das Medikament besorgt. ...“ (PG1-M3/225ff.)

Hier zeigt sich, dass chronisch Kranke zwischen Arzt und Apotheke hin und her pendeln und sich unter Umständen *Versorgungsschleifen* ergeben, um den in Apotheken vorgeschlagenen „Veränderungen“ zu entgehen.

Rückblickend lässt sich festhalten, dass chronisch Kranke in der Apotheke zwar auf ein breites Spektrum an Informations-, Beratungs- und Serviceangeboten stoßen, das vor allem ältere chronisch Kranke wertschätzen. Allerdings verändert sich ihre Patienten- hin zur Kundenrolle und nicht selten stehen sie einem marktformig-gebrochenen Paternalismus gegenüber. Das resultiert in einer ambivalenten Haltung gegenüber den Informations- und Beratungsangeboten der Apotheker. Infolgedessen finden chronisch Kranke auch in der Apotheke keine adäquat auf ihre Bedürfnisse und Probleme ausgerichtete Unterstützung, um die Alltagsherausforderungen im Umgang mit Medikamentenregimen zu bewältigen. Zunehmend kristallisiert sich heraus, dass die bestehenden Angebote der Gesundheitsversorgung ihren Bedürfnissen nicht oder nur in Ansätzen gerecht zu werden vermögen.

Pflege – ‚unsichtbare‘ (Unterstützungs-)Instanz?

Auch mit der professionellen Pflege kommen die Erkrankten während des Krankheitsverlaufs und in der Bewältigung von Medikamentenregimen in Berührung. Allerdings berichten die hier interviewten Erkrankten nur selten von Erfahrungen mit professionell Pflegenden, denn ihr Kontakt ist in dieser Phase der Erkrankung – so überhaupt vorhanden – mehrheitlich sporadisch.

Dass die Pflege im Vergleich zu den anderen Gesundheitsprofessionen aus Sicht chronisch Kranker in den Hintergrund tritt, ist zum einen auf ihr vielfach *anonymes Auftreten* im Versorgungsalltag zurückzuführen: Pflegepersonal und Arzthelferinnen stellen sich beispielsweise den Erkrankten

selten vor, so der Eindruck eines chronisch Kranken (P06) in der Akutversorgung, Ärzte wiederum tun dies sehr wohl. Aus Sicht chronisch Kranker werden professionell Pflegende demnach eher als homogene Gruppe wahrgenommen und nicht als Individuen. Sie werden auch kaum mit der Arzneimittelthematik in Verbindung gebracht.

Zudem ist die professionelle Pflege oft *sprachlos*, wenn es um Medikamente geht, wie vor allem die Krankenhauserfahrungen einiger Erkrankter zeigen. Exemplarisch deutet das auch eine Beobachtungssequenz während eines Interviews an: Eine Pflegekraft bringt dem Erkrankten (P19) seinen Medikamentendispenser mit den Worten „Ich habe hier was für Sie“, um anschließend kommentarlos wieder zu gehen. Professionell Pflegende – so deutet sich hier an – sind zwar in die Arzneimittelversorgung eingebunden. Sie sind jedoch vorwiegend mit der *Medikamentengabe* befasst und *erheben die Medikamente als solche nicht zum Thema*. Das unterstreicht der folgende Textauszug:

„... Im Krankenhaus stand auf dem Nachttisch ein Kästchen. Die Krankenschwester orientiert sich nur am Kästchen, weil sie so viele Patienten gar nicht im Kopf haben können. Im Krankenhaus ist das nämlich ganz normal, dass man morgens, mittags, abends und dann für eine Woche diese Dinger hat. ... Die machen die morgens in dem Schwesternzimmer fertig und dann bringen die einem so einen Tagesblister. ...“ (P12/784ff.)

Auch in diesem Zitat wird berichtet, dass die „Krankenschwester“ den „Tagesblister“ mit Medikamenten bringt. Damit wird zum Ausdruck gebracht, dass die professionelle Pflege in der Arzneimittelversorgung vorwiegend mit *funktionalen Verrichtungen betraut* ist, aber ebenso wie die Ärzte der Gefahr einer anonymen Massenabfertigung angesichts der „viele Patienten“ anheim fallen können. Denn ihre Hauptaufgabe – so die Wahrnehmung der Erkrankten – ist das „Fertigmachen von Medikamenten im Schwesternzimmer“ und ihr wird in erster Linie eine organisatorische Aufgabe in Zusammenhang mit Medikamenten zugesprochen. Das verwundert nicht, da sich ein Großteil pflegerischen Handelns im Umgang mit Arzneimitteln dem Blick der Erkrankten entzieht und hinter ‚verschlossenen Türen‘ stattfindet.

Hinzu kommt, dass sich die professionelle Pflege vor allem auf das *Monitoring der Medikamenteneinnahme konzentriert* und im Krankenhausbereich den institutionellen Ablauf Routinen den Vorzug gibt. Im eben zitierten Interviewbeispiel deutet das nicht nur der Eindruck der Erkrankten an, die Krankenschwester könne nicht so viele „Patienten“ im Kopf haben. Das „morgens, mittags, abends“ unterstreicht, dass der „normale“ Krankenhausrhythmus den Takt der Medikamenteneinnahme vorgibt. Auch die professionelle Pflege vermag es nur bedingt auf die Probleme und Herausforderungen im Selbstmanagement des Medikamentenregimes einzugehen. Denn – so die Vermutung auf Seiten chronisch Kranker – angesichts der Vielzahl an zu versorgenden „Patienten“ gerät der einzelne chronisch Erkrankte aus dem Blickfeld der Pflege, die sich vorwiegend am „Medikamentenkästchen orientiert“.

Welche Konsequenzen ziehen die genannten Punkte nach sich? Erinnern wir uns daran, dass Medikamente in frühen Phasen des Krankheitsverlaufs für die meisten Erkrankten unhinterfragt Bestandteil des Versorgungsgeschehens sind. Die fraglose Selbstverständlichkeit auf Seiten chronisch Kranker trifft nun auf eine bei professionell Pflegenden vorherrschende

Sprachlosigkeit zu Arzneimittelthemen, was sich als einer der Gründe anführen lässt, weswegen die Medikamente an sich wie auch die Probleme und Herausforderungen der Erkrankten im Selbstmanagement des Medikamentenregimes meist de-thematisiert bleiben, auch und insbesondere im stationären Versorgungsgeschehen.

Ein weiterer Aspekt ist hier zu ergänzen. Denn die Sprachlosigkeit der Pflege dauert auch dann noch an, wenn chronisch Erkrankte sich mit ihrem Medikamentenregime auseinandersetzen und beginnen, sich für ihre Medikamente zu interessieren, genauer gesagt: sie „sich kundig machen“ und sich dabei auch an Pflegende wenden:

„... Ich kriegte immer so Tabletten von der Klinik und da habe ich gesagt, ‚Die eine Tablette kenne ich nicht. Was ist das?‘ Und da sagt die Schwester, ‚Muss ich mal kucken...‘ Aber da warte ich heute noch auf die Antwort. Hat sie mir nicht gesagt. ...“ (P23/398ff.)

Hier kommt zum Ausdruck, dass die professionelle Pflege für chronisch Kranke zwar ein *Ansprechpartner* zu Arzneimittelfragen ist, um Informationen zu „unbekannten Tabletten“ zu erhalten. Aber auch hier ist es die Aufgabe der Erkrankten, sich zu erkundigen und Informationsbarrieren zu überwinden, in diesem Fall die Sprachlosigkeit der Pflege. Selbst wenn Medikamente in der Interaktion zwischen den Erkrankten und professionell Pflegenden zum Thema erhoben werden, so laufen die Fragen der Erkrankten nicht selten ins Leere und sie warten – wie das vorangegangene Zitat zeigt – vergebens „auf Antwort“. Denn die professionelle Pflege verfügt häufig nicht über das erforderliche Detailwissen, um chronisch Kranken ad hoc die erhofften Antworten geben zu können: Sie müssen erst „nachkucken“ und nicht selten delegieren sie die Verantwortung der Information und Beratung zu Arzneimitteln an den behandelnden Arzt, der de jure als alleiniger verantwortlicher Akteur gilt. Daher verlaufen die Fragen der Erkrankten insbesondere im Klinikalltag oft „im Sand“.

Anders nehmen sich die Erfahrungen eines Erkrankten mit der ambulanten pflegerischen Versorgung aus:²⁶

„... Zum Beispiel musste dieses Leucovorin® neu gestellt werden und bei der Pflege haben die im Moment für einige Wochen einen Schüler von der Uniklinik dabei. Der sagte dann, wofür ist das Medikament denn? Ich sage, ‚Weiß ich nicht. Die habe ich auch normalerweise nie.‘ Bei bestimmten Medikamenten weiß ich, wofür das ist. Und da hat er dann nachgesehen und das war halt das mit diesen Vergiftungen. Dass das dafür da ist, dass der Körper nicht durch die Medikamente vergiftet wird.“ (P02/1020ff.)

Wie hier deutlich wird, ist die Pflege durch eine fragende Haltung charakterisiert, durch die möglich wird, *medikamentenbezogene Informations- und Wissensdefizite chronisch Kranker aufzudecken*. Und mehr noch: dem Wissensdefizit der Erkrankten wird begegnet, es wird „nachgesehen“ und

²⁶ Das Sampling der vorliegenden Untersuchung war primär auf chronisch Kranke ausgerichtet, die mit ihrem Medikamenten weitestgehend selbstbestimmt umgehen, weswegen nur eine pflegebedürftige Person im Sample aufgenommen wurde: Bei einem HIV/Aids-Erkrankten (P02) besteht eine dauerhafte Gehbehinderung und damit einhergehende Pflegebedürftigkeit; die anfänglich ganz von einem ambulanten Spezialpflegedienst übernommene Medikamentenversorgung wurde auf Initiative des Erkrankten sukzessive wieder von ihm gestaltet und von der Pflege lediglich kontrolliert.

der Erkrankte erhält die entsprechenden Informationen zum Medikament. Anders als bei den Krankenhauserfahrungen der Erkrankten werden Medikamente in der häuslichen Versorgung von pflegerischer Seite explizit zum Thema erhoben.

Damit einhergehend bekommen die Erkrankten durch die Pflegenden *Impulse*, um sich mit dem Medikamentenregime auseinanderzusetzen, indem Diagnosen, Behandlungsperspektiven etc. thematisiert werden. Dadurch werden Auseinandersetzungsprozesse mit der Krankheit und dem Medikamentenregime angestoßen, die sich zwar als „kleiner Schock“ erweisen können, den Erkrankten aber zu einer realistischen Einschätzung ihrer Lage verhelfen. Zugleich werden fraglose Routinen im Umgang mit dem Medikamentenregime und damit einhergehende Veränderungen der Medikamenteneinnahme sichtbar gemacht (P02/459ff.). Professionell Pflegende können demnach als *Katalysator* für die Bewältigung von Krankheit und Medikamentenregime fungieren, so sie eine fragende Haltung einnehmen und dadurch Reflexionsprozesse in Gang setzen. Ermöglicht wird dies durch die Nähe der professionellen ambulanten Pflege zum Alltag chronisch Kranker, durch den sie in einen vertrauensvollen Austausch über Probleme mit dem Medikamentenregime treten können.

Aber auch in der Interaktion mit der Pflege zeigen sich aus Sicht chronisch Kranker Einschränkungen. Vor allem der *enge Zeitrahmen* in der häuslichen Versorgung wird kritisiert, weil er sich restriktiv auf das gesamte Pflegegeschehen und auch auf informierende oder beratende Gespräche auswirkt. Darüber hinaus verstricken sich *Gespräche zwischen erkrankter Person und Pflegekraft in „alltäglichen Sachen“* (P02-F1/346) und befassen sich kaum systematisch mit der Bewältigung des Medikamentenregimes.

In der Gesamtschau wird deutlich, dass die professionelle Pflege aus Sicht chronisch Kranker in der Arzneimittelversorgung nur marginal in Erscheinung tritt. Sie spielt – so die Wahrnehmung der Erkrankten – eine unscheinbare, um nicht zu sagen: ‚unsichtbare‘ Rolle. Das heißt nicht, dass seitens der professionellen Pflege keine medikamentenbezogene Information oder Beratung erfolgt – sie wird aber aus Sicht der Erkrankten nicht vordergründig wahrgenommen, obwohl sie durch Pflegende wichtige Impulse für eine reflexive Auseinandersetzung mit der Krankheit und dem Medikamentenregime erhalten (können). Fragt sich, wo chronisch Kranke Unterstützung bei ihren Routinisierungs- und Informationsbemühungen finden, spricht: der Entwicklung weiterer Strategien im Umgang mit Medikamenten. Eine besondere Rolle nimmt dabei früher oder später das soziale Umfeld ein, dessen Unterstützungshandeln es nun zu betrachten gilt.

Unterstützung im sozialen Umfeld

Im sozialen Umfeld und in der Familie²⁷ treffen chronisch Kranke auf eine breit gefächerte Palette an Unterstützung in der Bewältigung ihrer Erkrankung und des Medikamentenregimes.²⁸ Allerdings wäre die Schlussfolge-

²⁷ Es wird von einem offenen Familienbegriff ausgegangen: Familie ist das, was das Individuum als solche definiert, was auch Wahlverwandtschaften etc. umfassen kann.

²⁸ Eine detaillierte Analyse der familialen Unterstützungsleistungen bei der Bewältigung komplexer Medikamentenregime ist Rahmen der vorliegenden Untersuchung andersorts vorgenommen worden (Grösbrink i. E.).

rung verfrüht, das soziale Umfeld würde den Bedarf bzw. die Bedürfnisse an Information und Beratung chronisch Kranker in Gänze decken. Betrachten wir nun genauer die Rolle von Angehörigen für die Bewältigung von Medikamentenregimen.

Familienangehörige und nahe stehende Personen aus dem engen sozialen Umfeld sind meist von Beginn an in das Krankheitsgeschehen involviert. Oft sind sie es, die in der Anfangsphase chronischer Krankheit Arzttermine vereinbaren, Krankenseinweisungen veranlassen etc.. Sie ergreifen die Initiative zu ersten Diagnose- und Behandlungsschritten und sind treibende Kraft in der Versorgungsnutzung. Nicht selten haben sie in akuten oder sich rapide zuspitzenden krisenhaften Krankheitsereignissen auch die Rolle von „Lebensrettern“ inne, wenn sie beispielsweise Notfallmaßnahmen einleiten und stellvertretend für die betroffene Person handeln (ex. P07, P15). Auch im weiteren Verlauf chronischer Krankheit sind sie in der Regel eng in das Versorgungsgeschehen eingebunden, indem sie beispielsweise bei Arztterminen, Klinikaufenthalten etc. chronisch Kranke begleiten und anwaltschaftlich im Sinne des erkrankten Familienmitglieds handeln.

Aus Sicht chronisch Kranker sind sie nicht nur direkt an der Bewältigung chronischer Krankheit beteiligt, sondern *erleben* zugleich die Existenzialität der Krankheitsereignisse. Rückblickend auf die Zeit seines Krankheitsbeginns deutet das exemplarisch folgender Textauszug eines Erkrankten an:

„... Meine Frau und ich wussten beide, dass das eigentlich so mit das Bedrohlichste war, was wir zusammen erlebt haben.“
(P19/145ff.)

Wie hier zum Ausdruck kommt, „erleben“ Angehörige „gemeinsam“ mit chronisch Kranken die „Bedrohung“ krisenhafter Krankheitsereignisse und teilen ihre Angst, Unsicherheit und schockbedingte Handlungsunfähigkeit. Ohne ausführlich die Bedeutung familialer Unterstützung bei der Bewältigung chronischer Krankheit zum Thema erheben zu können, gilt es zu unterstreichen, dass die den Erkrankten nahe stehenden Personen mit deren krankheitsbezogenen Sorgen und Ängsten vertraut sind. Dieses kollektive Wissen um eine existenzielle Bedrohung vermittelt chronisch Kranken das Gefühl, nicht „alleine zu sein“, wie in zahlreichen Interviews beschrieben wird. Sie erhalten von ihren Angehörigen *emotionalen Beistand*, dem sie hohe Relevanz beimessen, erleichtert er ihnen doch die Bewältigung der krankheitsbedingten Ängste, Verunsicherungen und Zweifel. Familienangehörige und nahe stehende Personen sind aus Sicht chronisch Kranker enge Vertraute oder in anderen Worten: ihre ‚intimates‘, die „einfach für sie da“ sind. Vielfach intensiviert sich noch das Gefühl von „Zusammengehörigkeit und Nähe in existenziellen Phasen chronischer Krankheit. Wie wichtig für chronisch Kranke die emotionale Unterstützung auf der „Gefühls“-Ebene ist, unterstreicht ein weiterer Interviewauszug mit einem HIV/Aids-Kranken:

„... Mein Mann hatte schon mal das Gefühl, er müsste jetzt pflegerisch tätig werden, als ich krank geworden bin. ... Ich habe ihm klar gemacht, darum geht es überhaupt nicht: ... ‚Was ich von dir brauche ist etwas ganz anderes – ich brauche deine Emotionen und nicht deine Hilfe.‘ ...“ (P01/2017ff.)

Exemplarisch zeigt sich hier der hohe Stellenwert, den emotionale Unterstützung bei der Bewältigung chronischer Krankheit aus Sicht der Erkrank-

ten einnimmt. Emotionaler Support wird – wie im Zitat angedeutet – geradezu appellativ eingefordert. Demgegenüber wird familiäre Unterstützung bei der Pflege wie auch beim Selbstmanagement des Medikamentenregimes zu diesem Zeitpunkt noch überwiegend nachrangig angesehen und tritt meist erst in spät(er)en Phasen chronischer Krankheit in den Vordergrund.

Dass Angehörige vorwiegend bei der Krankheitsbewältigung emotional unterstützen, zeigt sich auch bei den vielfältigen Umstellungs- und Anpassungserfordernissen, denen sich chronisch Erkrankte nach der Überwindung des krisenhaften Krankheitsbeginns in der Re-Stabilisierung gegenübersehen. In diesem Prozess messen sie der emotionalen Unterstützung durch die Familie wesentliche Bedeutung bei, besonders wenn es darum geht, die anstehenden Lebensstilveränderungen zu bewältigen. Dazu ein Interviewauszug einer chronisch Kranken, die von ihrem Ehemann bei der Umstellung ihrer „Ernährung“ unterstützt wird:

„... Damals war er im Krankenhaus nach meinem Bypass bei der Ernährungsberatung dabei. Das trägt er schon wirklich gut mit, das muss ich sagen. Und er ermahnt mich auch manchmal, das Vernünftige zu essen. ... Er hat angefangen, richtig gut zu kochen, wie sich das für die Krankheit gehört und hat auch das Kochen gelernt. Das hat er wirklich gut gemacht und mich wirklich gut versorgt.“ (P12/389ff.; P12-F2/835ff.)

Aus Sicht chronisch Kranker tragen Familienangehörige oft die ganze ‚*Last der Anpassungs- und Integrationserfordernisse mit*‘ und schultern einen Teil der Verantwortung, die den Erkrankten durch die Krankheit auferlegt wird, zumal sie frühzeitig in das Versorgungsgeschehen involviert sind und an Informations- und Beratungsangeboten partizipieren. Dem Zitat zufolge fungieren sie als *Korrektiv*, indem sie chronisch Kranke „ermahnen“ oder ermutigen, den Anpassungs- und Integrationserfordernissen zu begegnen und eingeleitete Lebensstilveränderungen aufrecht zu erhalten.

Eine supportive Rolle wird Familienangehörigen auch von professionellen Akteuren explizit zugedacht. Beispielhaft hierzu der Dialog zwischen Arzt und Ehefrau aus der Perspektive eines Herzkranken:

„... Der Professor hat meiner Frau in meinem Beisein gesagt, ‚Jetzt kommt es auf Sie an, Frau Michael, Sie *müssen, müssen, müssen!*‘ Und da sagt sie, ‚Ja, wie soll ich das denn?‘ ‚Ja, gehen Sie in die Bibliothek, da gibt's meterweise Bände, wie man sich dann verhält‘ ...“ (P14/486)

Hier zeigt sich, dass professionelle Akteure (Ehe-)Partner und andere nahe stehende Personen der Erkrankten für Umstellungs- und Veränderungsprozesse geradezu *moralisch verpflichtet* und eine familiäre Unterstützung als *selbstverständlich* voraussetzen. Mit Nachdruck wird Familienangehörigen eine (Mit-)Verantwortung für die Bewältigung von Krankheit im Alltag auferlegt, die im vorangegangenen Zitat zwar als Ermutigung durch den Arzt interpretiert werden kann. Zugleich birgt es aber eine Delegation von Verantwortung der Gesundheitsprofessionen, vor allem, wenn – wie im vorangegangenen Beispiel – Familienangehörige ohne entsprechende Information und Beratung unterstützen sollen. Sie sind darauf in der Regel nicht vorbereitet und reagieren – dergestalt auf sich selbst gestellt – häufig hilflos und irritiert: „Wie soll ich das denn?“ Ein ums andere Mal zeigt sich, dass professionelle Akteure nicht nur die subjektiven Probleme chronisch Kranker wenig im Blick haben, sondern oft auch die Hilflosigkeit und

Verunsicherung der ebenfalls von den Krankheitsereignissen betroffenen Familienangehörigen vernachlässigen. Dadurch bleiben erste Anzeichen von Überforderung in den Familien unerkannt, was kontraproduktive, ja geradezu paradoxe Effekte nach sich ziehen kann: Die professionellen Akteure intendieren eine intensivere Unterstützung chronisch Kranker durch ihre Angehörigen, was jedoch zu deren Überforderung und damit zu einer zusätzlichen Belastung im Krankheitsgeschehen führen kann.

Wie sieht nun die familiäre Unterstützung im Umgang mit Medikamentenregimen aus? Aufgrund der fehlenden Resonanz bei professionellen Akteuren schätzen es chronisch Kranke beispielsweise, wenn (Ehe-)Partner, Kinder oder enge Freunde auch Antworten auf Fragen zu Arzneimitteln und zum Medikamentenregime suchen und die dafür nötigen Informationen recherchieren (s. a. P06, P12, P14):

„... Wir haben im Internet geguckt und mein Sohn hat was ausdrucken lassen. Er hat noch mal was gefunden und kommt immer mit Sachen, das muss ich sagen. ‚Ich habe hier schon wieder was für deine Krankheit gefunden!‘ ...“
(P20/1:14:15ff.)

Wie der Textauszug zeigt, findet *familiäre Unterstützung auch bei Informationsbestrebungen* chronisch Kranker statt. Familienangehörige greifen die anfänglich bestehende Ahnungslosigkeit der Erkrankten im Umgang mit krankheits- und medikamentenbezogenen Themen auf und versuchen, dem Informationsdefizit zu begegnen, genauer gesagt: die Fragen dann anzugehen, wenn sie im Alltag virulent werden. Personen des sozialen Umfelds sind als *Adressaten für krankheits- und medikamentenbezogene Fragen* allein schon deswegen prädestiniert, weil eine vertrauensvolle, intime Beziehung zu ihnen besteht. Sie öffnet Raum für einen Austausch zu schambesetzten Krankheitsthemen (ex. P18), die nicht selten bei professionellen Akteuren de-thematisiert bleiben.

Darüber hinaus ist das soziale Umfeld bei der Informationsvermittlung behilflich, insbesondere, wenn moderne Kommunikationsmedien wie das „Internet“ herangezogen werden. Oft braucht es familiäre Unterstützung, um Informationen zu Krankheit und Medikamentenregime zu besorgen und zu erschließen. Angehörige mit berufsbedingtem Fachwissen oder ebenfalls chronisch kranke Familienmitglieder helfen dabei, die für chronisch Kranke oft unverständlichen Informationen zu Krankheit und medikamentenbezogenen Themen zu verstehen. All dies weist darauf, dass chronisch Kranke versuchen, durch Unterstützung aus dem sozialen Umfeld ihre *Informationsbemühungen zu forcieren*.

Familienangehörige leisten im Alltag zudem eine *Vielzahl an versorgungspraktischen Hilfestellungen*, die insbesondere für ältere Erkrankte von besonderer Bedeutung sind. Das Spektrum reicht hier von Fahrdiensten zur Arztpraxis (P21), der Besorgung verordneter Arzneimittel (P12, P17) bis hin zu Hilfestellungen bei der Applikation von Medikamenten (P07, P21). Besondere Bedeutung messen chronisch Erkrankte jeden Alters der familialen Unterstützung bei der *Routinisierung* der Medikamenteneinnahme bei. Häufig sind es Familienmitglieder oder nahe Verwandte, die auf Medikamentendosetten als Möglichkeiten der (Selbst-)Kontrolle bei der Tabletteneinnahme aufmerksam machen (ex. P12), zumal diese Routinisierungshilfen nicht automatisch ihren Weg in den Alltag der Erkrankten finden. Oder Familienangehörige „*erinnern*“ aktiv an die Tabletteneinnahme und sorgen für die Einhaltung des Medikamentenregimes:

„... Meine Enkelkinder wussten, dass ich das einnehmen muss.
... Wenn meine Enkelin hier unten war, dann hat sie die Tabletten immer hingelegt und gesagt, ‚Oma, hier! Du musst das einnehmen, du musst das einnehmen!‘ Da hat sie für gesorgt ...“ (P21/847ff.)

Da viele Routinen zur Einhaltung des Medikamentenregimes einen labilen Charakter haben und durch kleinste Veränderungen des Alltags irritiert werden, fordern chronisch Kranke familiäre Hilfestellungen auch explizit ein. Hierzu ein weiteres Beispiel:

„... Ich bitte immer meinen Mann vorher und sage immer, ‚Du, wenn wir jetzt unterwegs sind, erinnere mich mal lieber daran!‘ Ja, er muss immer ein bisschen mithelfen ...“ (P12/856ff.)

Deutlich kommt hier zum Ausdruck, dass Angehörige aus Sicht chronisch Kranker im Alltag zugleich *Gedächtnisstütze* für die Medikamenteneinnahme sind. Der Umgang mit einem Medikamentenregimen ist demnach in vielen Familien präsent und wird zuweilen von chronisch Kranken selbst zum Thema erhoben, was der Fraglosigkeit der Medikamenteneinnahme entgegenwirkt. Familienmitglieder tragen „Sorge“ dafür, dass die Arzneimittel eingenommen werden und sind ganz im Sinne der von Strauss (1984, S. 42) beschriebenen „controlling agents“ eine *kontrollierende Unterstützungsinstanz* des Medikamentenregimes.

Allerdings ist dies eine keineswegs leichte Aufgabe und das nicht nur, weil die Medikamententhematik nicht nur die Erkrankten, sondern auch ihre Angehörigen überfordern kann. Denn sie müssen die Erkrankten unter Handlungsdruck setzen und versuchen häufig, sie mit Nachdruck zu einer regelmäßigen Medikamenteneinnahme zu bewegen. Für die Erkrankten bedeutet dies, erneut Pflichten erfüllen zu „müssen“, Aufforderungen nachzukommen etc.:

„... Mein Sohn hat zu mir gesagt: ‚Das eine will ich Dir sagen, auch wenn’s Dir nicht so gut geht, dass Du die Tabletten nimmst!‘ Da habe ich gesagt: ‚Oh, wenn’s zu Ende ist, ist es aus, sind alle Spatzen gefangen.‘ ‚Ja, du bist immer richtig‘, sagt er dann.“ (P09/561ff.)

Hier deutet sich an, dass Familienangehörige chronisch Kranke appellativ dazu bewegen (wollen), der Therapie „treu“ zu bleiben. Allerdings ist das Muster solch familialer Gedächtnisstützen nicht unproblematisch, hat es doch einen paternalistischen Beigeschmack, der bereits in Interaktionen mit professionellen Akteuren als störend empfunden wurde. Es verwundert daher nicht, dass diesen familialen Interventionsversuchen, die Adhärenz der Erkrankten zu verbessern, oft nur ein begrenzter Erfolg beschied ist. Wie das Textbeispiel außerdem zeigt, verhalten diese Hinweise nicht selten.

Familiales Unterstützungshandeln bei der Bewältigung von Medikamentenregimen erweist sich auch deshalb als herausfordernd, weil sowohl die Krankheit als auch das Management der Medikamente im Alltag nicht ohne Konsequenzen für Rollen im Familiensystem bleiben. Das vorangegangene Zitat verdeutlicht, dass familiäre Rollenkonstellationen tangiert werden und es zu einer – vielfach nicht unproblematischen – Umkehrung bisheriger Rollen kommen kann: Der „Sohn“ versucht, elterlichen Fürsorgepflichten nachzukommen und stößt auf wenig Resonanz, da seine Intentionen bei der Mutter ins Leere laufen – sie begegnet seinem Appell mit

fröhlichem Fatalismus: „wenn es aus ist, sind alle Spatzen gefangen“. Bisherige Rollen in der Familie können demnach nicht mehr unhinterfragt aufrechterhalten werden und es bedarf auch hier der Anpassung und Integration neuer Handlungsmuster – ein keineswegs einfacher Schritt für alle Beteiligten. Es deutet exemplarisch an, dass neben den Erkrankten selbst auch die Mitglieder des von chronischer Krankheit betroffenen Familiensystems sich mit neuen und in der Regel ungewohnten Rollen auseinandersetzen (müssen), insbesondere, wenn es darum geht, bei der Bewältigung komplexer Medikamentenregime zu unterstützen.

Dies ist einer der Gründe, weswegen familiales Unterstützungshandeln im Umgang mit Medikamenten einem *Balanceakt* mit sensiblen Aushandlungsprozessen gleichkommt. Exemplarisch hierzu ein Interviewauszug:

„... Wenn wir mal übers Wochenende irgendwo hingefahren sind, war mir das auch schon mal passiert, dass mir auf der Autobahn einfiel, ‚Wir müssen noch einmal zurück fahren, ich habe meine Pillen vergessen.‘ Quasi auch aus Eigenschutz hat mein Mann dann schon gefragt, ‚Hast du deine Pillen dabei?‘ Damit ihm das nicht wieder passiert. Nicht wirklich, um mich zu kontrollieren oder um mir da eine Hilfestellung zu geben. Die habe ich auch nicht gesucht. Im Gegenteil, das wäre mir auf den Keks gegangen. Wenn, dann war es nur, um solche Vergesslichkeiten nicht ertragen zu müssen, die für uns beide von Nachteil gewesen wären.“ (P01/851ff.)

Das Zitat bringt zum Ausdruck, dass familiäre Unterstützung unweigerlich die Autonomie der Erkrankten im Umgang mit ihren Arzneimitteln berührt, was zuweilen als Grenzüberschreitung interpretiert wird. Der eben zitierte Erkrankte betont das auch an anderer Stelle im Interview in Zusammenhang mit einer Infusionstherapie: „... das mach ich selber, kann ich selber, will ich auch nicht, dass das jemand anders macht.“ (P01/2011ff.). Chronisch Kranke streben nach Autonomie und Kontrolle im Umgang mit Medikamenten, ein nicht unwesentlicher Motivationsfaktor für ihre Routinisierungsbemühungen. Für die ihnen nahe stehenden Personen wirft das die Frage auf, wie sie chronisch Kranke im Selbstmanagement des Medikamentenregimes unterstützen können, ohne „wirklich zu kontrollieren“, genauer gesagt: ohne das autonome Bewältigungshandeln der Erkrankten zu beeinträchtigen. Für die Familie erwächst daraus die Herausforderung, dergestalt an die Einnahme von Medikamenten zu erinnern, dass es nicht früher oder später einer resonanzlosen ‚Gebetsmühle‘ gleicht oder sich grenzüberschreitend und de-autonomisierend auswirkt. Für die Erkrankten wiederum bedeutet es, sich damit auseinanderzusetzen, dass sie immer wieder supervidierend an die Krankheit „erinnert“ werden. Das ist keineswegs leicht zu bewältigen, steht es doch in Widerspruch zu ihren Normalisierungsbestrebungen. Hier zeichnet sich ab, dass alle Beteiligten vor der Herausforderung stehen, neue Formen der Kommunikation zu finden, um die krankheitsbedingten Veränderungen und die mit der Bewältigung des Medikamentenregimes verbundenen Herausforderungen zum Thema erheben zu können, ohne dass dies zu weiteren Konflikten, Krisen oder Verunsicherungen führt.

All dies weist daraufhin, dass das familiäre Unterstützungshandeln bei der Bewältigung von Medikamentenregimen aus Sicht chronisch Kranker nicht unproblematisch, oft sogar *zwiespältig* ist. Das deutet der folgende Textauszug an:

„I: Es macht den Eindruck, dass Ihre Frau Sie ganz gut unterstützt?
P: Doch, doch, doch, doch, jaja, nein, nein, nein.“
(P15/1001ff.)

Prägnant wird hier auf den Punkt gebracht, wie ambivalent chronisch Kranke der Unterstützung im Umgang mit Medikamenten durch Familienangehörigen bisweilen gegenüberstehen. „Ja“ – sie erhalten Hilfestellungen, insbesondere was die Bewältigung der Krankheit an sich betrifft. Und doch: „Nein“ – die Annahme wäre verfehlt, das würde in gleichem Maß beim Management des Medikamentenregimes der Fall sein.

Oft bleiben Erinnerungshilfen und Gedächtnisstützen seitens der Familien auch aus, wenn der Aufmerksamkeitsfokus von Angehörigen eben nicht (mehr) auf die einzunehmenden Medikamente gerichtet ist und die Probleme der Erkrankten nicht registriert werden. Dazu weiter im Text des eben zitierten Erkrankten:

I: Mmh, wenn ihre Frau mitbekommt, dass Sie morgens zögern Ihre Tabletten zu nehmen oder Sie diese vergessen – würde sie Sie auch daran erinnern?
P: Das würde sie gar nicht merken, wenn ich die Medikamente vergesse ...“ (P15/1004ff.)

Hier deutet sich an, dass der Umgang mit dem Medikamentenregime für viele Familienmitglieder ein *blinder Fleck im Alltag* ist. Um „solche Sachen kümmern“ sie sich nicht, so formulieren es etliche chronisch Kranke (ex. P20). Wie erklärt sich das? In frühen Phasen des Krankheits- und Regimeverlaufs sind Angehörige und Personen des sozialen Umfelds vorwiegend mit dem Krankheitsgeschehen und den damit verbundenen Herausforderungen befasst. Nach der Bewältigung der Krankheitskrise steht auch bei Familienangehörigen im Vordergrund, wieder zum gewohnten Alltag zurückzukehren und ein „normales“ Familienleben zu führen. Nicht selten wird dabei der Umgang der erkrankten Person mit ihren Arzneimitteln zu einem selbstverständlichen Bestandteil des Alltags. Dann bleibt es ihnen selbst überlassen, Strategien im Umgang mit ihren Medikamenten zu generieren und sie sind auf sich selbst gestellt, obwohl sie über ein engmaschiges soziales Netz verfügen. Was sich im Umgang mit Medikamentenregimen im Alltag abzeichnet ist eine *Spaltung der Normalität* zwischen chronisch Kranken und den ihnen nahe stehenden Personen im Familiensystem. Denn zwangsläufig „kümmern“ sich Familienangehörige, die nicht selbst chronisch krank sind, um andere Belange als die Erkrankten, die mit Gefühlen der Unsicherheit und Ambivalenz leben (müssen), was viele Angehörige bestenfalls erahnen können.

Das ändert sich mitunter, wenn Familienangehörige chronisch Kranker *ebenfalls dauerhaft erkranken*. Vor allem in Paarbeziehungen entwickelt sich dann ein neues Gefühl der Zusammengehörigkeit, die sich auch im Umgang mit dem Medikamentenregime widerspiegelt:

„Früher haben wir gemeinsam ein Glas Wein getrunken, jetzt nehmen wir gemeinsam Medikamente ein. Es ändert sich einiges im Leben.“ (P12-F2/883ff.)

Nun werden Lebens-, Krankheits- und Medikamentenerfahrungen „gemeinsam“ gemacht, was bei vielen Erkrankten zu einer *Reziprozität bei der Krankheits- und Regimebewältigung* führt. Sie erinnern sich gegenseitig an ihre Medikamenteneinnahme und kontrollieren im Alltag fortlaufend ihr

Management des Medikamentenregimes. Die Arzneimittelthematik, der Umgang mit Medikamenten und die damit einhergehenden Herausforderungen werden zum gemeinsam gelebten Bestandteil des Alltagshandelns chronisch kranker Paare.

Oft entwickeln chronisch kranke Paare auch *gemeinsame Routinen* im Selbstmanagement des Medikamentenregimes, die an den Rhythmus des familiären Alltags angepasst werden. Das deutet ein weiteres Zitat an:

„... Schon beim Frühstück sage ich, ‚Wie bekommst du das jetzt?‘ Ich merke das schon, so ganz in Ordnung ist das nicht. Das spüre ich schon, wenn irgendwas nicht stimmt, das merken wir schon voneinander.“ (P07-F1/1240ff.)

Familiales Unterstützungshandeln kann sich durch ein hohes Maß an Sensibilität gegenüber der Befindlichkeit chronisch Kranker auszeichnen. Familienmitglieder „spüren“, wenn etwas nicht stimmt, vor allem, wenn sie selbst über Erfahrungen mit Krankheit und Medikamenten verfügen und das subjektive Befinden chronisch Kranker nachempfinden können. Infolgedessen können sie vielfältige Hinweise zum Umgang mit der Integration in den Alltag, Routinisierung oder dem „Sich-kundig-machen“ des Medikamentenregimes (weiter-)geben. Sie unterstützen sich gegenseitig emotional und motivieren sich gemäß der Leitmaxime: „Ich habe es geschafft, Du schaffst es auch!“ (P04/1310ff.). Daher kommt ebenfalls erkrankten Familienmitgliedern vielfach eine *Schlüsselposition* sowohl bei der Bewältigung der Krankheit als auch im Umgang mit dem Medikamentenregime zu.

Allerdings erweist sich auch die gegenseitige familiäre Unterstützung als *labil*. In dem Wissen um die zahlreichen emotionalen Belastungen, die mit chronischen Krankheiten einhergehen (können), versuchen chronisch Erkrankte nicht selten, auf den ebenfalls kranken Partner Rücksicht zu nehmen und ihn nicht zusätzlich zu „belasten“:

„... Wenn es mir an manchen Tagen nicht gut geht und er dann sagt, ‚Ist was?‘, dann sage ich ‚Nee, es ist alles in Ordnung.‘ Ich denke immer, du musst ihn nicht auch noch mit belasten. Und ich bin dann eher so ein Typ, ja ich behalte das für mich. Dann sage ich immer, wenn es dir nicht so gut geht, ‚Es wird schon wieder.‘ ... Wenn er jetzt nicht krank gewesen wäre, dann wäre es vielleicht etwas anderes. Dann würde man da noch eher darüber sprechen. Mein Mann spricht ganz offen über den Krebs. Aber wie gesagt, ich will ihn da nicht noch mehr mit belasten und denke mir immer ‚Och, lass es.‘ ...“ (P18-F1/29:00ff.)

Hier wird deutlich, dass chronisch Kranke ihren Angehörigen zuliebe Krankheitsbeschwerden zuweilen verdrängen und „für sich behalten“. Insofern sind auch dem familialen Unterstützungshandeln Grenzen gesetzt, da es nicht nur mit den vielfältigen Verpflichtungen im Alltag kollidiert. Es weist auch innerhalb der Familie Schwankungen auf und bekommt einen dynamischen Charakter, da ebenfalls erkrankte Angehörige nur bedingt belastungsfähig sind und gleichermaßen krankheitsbedingte Krisen zu bewältigen haben.

All dies zeigt, dass Angehörigen aus Sicht chronisch Kranker eine Schlüsselposition bei der Bewältigung von Krankheit und Medikamentenregime zukommt, insbesondere, wenn sie ebenfalls chronisch krank sind. Allerdings deutet sich an, dass Familienangehörige zwar Hilfestellungen im

Umgang mit Medikamenten intendieren, durch ihr Intervenieren jedoch zugleich irritieren (können). Zudem sind dem familialen Unterstützungshandeln Grenzen gesetzt, da krankheits- und medikamentenbezogene Themen im Alltag oft in den Hintergrund treten. Dann fehlt es an Möglichkeiten, sich über die vielen kleinen und großen Fragen zum Umgang mit dem Medikamentenregime auszutauschen. Oder anders formuliert: Chronisch Kranken mangelt es im Alltag oft an einem Gegenüber, das ihr Erleben nachvollziehen kann. Daher messen sie den Erfahrungen ebenfalls betroffener ‚Mit-Patienten‘ besondere Bedeutung bei, die es nun eingehender zu betrachten gilt.

Erfahrungsaustausch mit „ebenfalls Betroffenen“

Der Erfahrungsaustausch mit Personen, die ebenfalls von chronischer Krankheit und einem Medikamentenregime betroffen sind, prägt das vorliegende Datenmaterial. Häufig bekommen chronisch Kranke bereits im Kreis der Familie – aber eben nicht nur dort – Einblick in das Erleben und die Erfahrungen anderer ebenfalls chronisch kranker Personen.

Die Erfahrungen anderer Erkrankter sind für das Selbstmanagement des Medikamentenregimes in mehrfacher Hinsicht relevant. So nutzen chronisch Kranke den Austausch mit anderen Erkrankten, um *Informationen zum Alltag mit Krankheit und Medikamenten* zu erhalten, die sie von professionellen Akteuren nicht bekommen haben. „Ich habe mich bei Leuten erkundigt, die das ebenfalls haben“, so eine chronisch Kranke (P16/83ff.), und bringt damit auch zum Ausdruck, dass andere Erkrankte *Zugang zu basalem Krankheits- und Medikamentenwissen oder neuen beziehungsweise alternativen Therapieverfahren* verschaffen:

„... Ich treffe ja viele Bekannte ... und es wird immer wieder zum Thema. ‚Was für Pillen nimmst du? Was für eine Therapie machst du?‘ Früher – bevor es überhaupt Pillen gab – war ja immer schon mal die Frage, ‚Ich habe da was ganz Neues, hör mal, hast Du davon schon gehört?‘ ...“ (P01/1476ff.)

Hier wird von einem HIV/Aids-Erkrankten angedeutet, dass sich Gespräche zwischen chronisch Kranken häufig, genauer gesagt: „immer wieder“ um das Medikamentenregime drehen. Viele chronisch Kranke hoffen dabei auf Hinweise, wie sie ihre Therapie und ihr Selbstmanagement des Medikamentenregimes optimieren können. Im Erfahrungsaustausch erhalten sie Tipps für die Integration der Medikamente in den Alltag oder für die Routinisierung des Medikamentenregimes, beispielsweise zur regelmäßigen Kontrolle und Dokumentation krankheitsrelevanter Parameter (ex. P12/569ff.) oder zur Verwendung von „Medikamentenkästchen“ als Möglichkeit der (Selbst-)Kontrolle.

Vor allem für ältere und dann häufig allein lebende chronisch Kranke ist der Erfahrungsaustausch von entscheidender Bedeutung, wenn sie kaum oder gar nicht über Ressourcen familialer Unterstützung verfügen. Sie entwickeln ‚Nachbarschaftshilfen‘, um sich gegenseitig im Umgang mit Medikamenten oder anderen, die Krankheit betreffenden Heil- und Hilfsmitteln zu unterstützen:

„I: Unterhalten Sie sich denn auch manchmal mit anderen Leuten außer ihrer Ärztin über die Krankheit und ihre Medikamente?“

P: Ja. Mit meiner Bekannten ... oder mit meinen Schwestern. Und ich habe hier auch eine Nachbarin, die hat jetzt auch so ein TENS-Gerät gekriegt. Jetzt kam sie zu mir und hat mich um Hilfe gebeten. Sie sagte, ‚Sie haben doch schon so ein Gerät.‘ Sie hat es geschickt gekriegt und weiß nichts damit anzufangen. Und da habe ich ihr das erklärt, wie es bei mir ist. ... Und ich habe sie dann auch mal gefragt, ‚Wie sieht es aus? Nehmen Sie auch immer schön ihr Gerät?‘ ‚Ach‘, sagt sie, ‚Ich vergesse das immer.‘ Ich sage, ‚Das kann ich nie vergessen, das bleibt hier [auf dem Tisch] stehen, egal was ist. ...‘ (P23/1199ff.)

Hier zeigt sich, dass sich nicht selten tragfähige ‚*Seilschaften*‘ und Netzwerke zur Bewältigung der Krankheit und des Medikamentenregimes entwickeln. Solche Netzwerke können ebenfalls als Korrektiv der Medikamenteneinnahme fungieren und die Adhärenz der Erkrankten aufrechterhalten oder gar fördern. Ihren supportiven Charakter betonen auch die im Rahmen der vorliegenden Untersuchung durchgeführten Gruppendiskussionen mit chronisch herzkranken Personen. Ein gegenseitiger Erfahrungsaustausch informiere, sei in hohem Maß unterstützend, und wirke sich förderlich auf den Krankheits- und Regimeverlauf aus: „... ich werde viel besser damit fertig, weil ich vieles weiß“, so ein Teilnehmer (PG2-8/690ff.).

Eine wichtige Rolle kommt dem Erfahrungsaustausch mit ebenfalls Erkrankten zu, weil chronisch Kranke auf diese Weise *Zuspruch und emotionale Unterstützung* erhalten. Hierzu eine Erkrankte:

„... Meine Nachbarin, die verträgt auch nicht alles. Die sagt also auch, ‚Was mache ich denn nur? Ich muss schon wieder so viele Medikamente nehmen.‘ Da habe ich gesagt: ‚Sie sind nicht alleine, mir geht's genauso.‘ ...“ (P09/883ff.)

Wie dieser Textauszug zeigt, sind andere Personen mit chronischer Krankheit nicht nur Ansprechpartner bei Alltagsfragen. Ihnen gegenüber können auch Unsicherheiten, Ängste etc. verbalisiert werden, die bei professionellen Akteuren vielfach nicht zur Sprache kommen und häufig auch in der Familie kein Gehör finden. Zwar kann für die hier zum Ausdruck gebrachte, verzweifelte Suche nach einem Weg aus der Komplexität des Medikamentenregimes – „Was mache ich nur?“ – kaum eine Lösung von anderen ‚Mitpatienten‘ erwarten werden. Allerdings treffen Erkrankte im sozialen Umfeld auf empathische Unterstützung, die dem Motto folgt: ‚Geteiltes Leid ist halbes Leid‘. Es vermittelt ihnen das Gefühl, in der Bewältigung der Krankheits- und Medikamentenprobleme nicht „*alleine zu sein*“. Das Wissen darum, dass Andere ähnliche Situationen durchlebt haben und sie nachempfinden können (P14/412ff.), hilft bei der Bewältigung der Unsicherheiten und Ängste, die mit der Krankheit und dem Medikamentenregime einhergehen.

Besondere Bedeutung hat aus Sicht chronisch Kranker jedoch, wie andere Erkrankte mit der Krankheit und dem Medikamentenregime umgehen – sie fungieren als ‚*role models*‘ im Selbstmanagement von Krankheit und Medikamentenregime. Das deutet bereits ihr hohes Interesse an den Krankheits- und Medikamentenerfahrungen Dritter an, das sich auch in der Datenerhebung offenbart:

„Wie ist das denn so bei anderen Patienten, die Sie interviewen? Sind die – also sagen wir mal jetzt im Vergleich zu mir – eher negativ der ganzen Geschichte gegenüber eingestellt oder jammern die herum?“ (P10-F1/585ff.)

Vor allem chronisch Kranke mit bislang stabilem und beschwerdefreiem Krankheits- und Regimeverlauf stellen derlei Fragen, wie ein weiteres Beispiel zeigt:²⁹

„Ich wollte mal fragen, ob die [anderen Erkrankten] andere Probleme haben, ob die wirkliche Probleme haben, also Schmerzen oder sonst irgendwie was?“ (P15-F2/28:49ff.)

Hier deutet sich an, dass chronisch Kranke auf der Suche nach den Erfahrungen „Anderer“ und damit nach einer „Vergleichs“-möglichkeit sind. Sie zielen darauf ab, sich in der Kontrastierung mit der Krankheitssituation anderer, ebenfalls Erkrankter ihrer eigenen Situation gewahr zu werden und stützen dies auf sorgfältige Beobachtungen des Krankheitsgeschehens von ‚Mitpatienten‘ (ex. P12, P19). Nicht selten weist ein solcher Vergleich biografische Bezüge auf, insbesondere, wenn nahe stehende Angehörige chronisch krank waren oder es sind und prägende Erfahrungen mit deren Krankheits- und Regimeverlauf gemacht wurden (ex. P10). Das trifft auch auf andere chronisch Kranke zu, denen im sozialen Umfeld oder bei der Versorgungsnutzung begegnet wird:

„... Mein Bekannter, boah, der nimmt Medikamente. Also der braucht pro Tag drei solcher Kästchen, um sein ganzes Sortiment durchzukriegen. Und trotzdem – was der alles hat. Der hat noch einen Tinitus und Depressionen und jedes Jahr wird wieder irgendwas operiert. Also, der ist wirklich völlig daneben und ist jetzt schon seit zehn Jahren in Frühpension. Und das wird und wird nicht besser, der kriegt immer noch ein Medikament drauf und noch was drauf. Ich denke, das kann es doch auch nicht sein. Aber der macht auch irgendwie nix dagegen. Der sitzt wirklich in einer Ecke wie so ein Tier und lässt sich immer noch was verschreiben und noch eine Operation aufhalsen. Und das wird immer schlechter anstatt besser. Und das sind so Sachen, so möchte ich dann auch nicht leben. ...“ (P12/1471ff.)

Viele Erkrankte versuchen, sich durch einen Vergleich mit der Situation anderer chronisch Kranker ein *Bild* davon zu machen, wie sich ihre chronische Krankheit und das Medikamentenregime dauerhaft entwickeln könn(t)en. Sie führen sich vor Augen, welche Entwicklung im Krankheits- und Regimeverlauf auf gar keinen Fall eintreten soll. „So möchte ich nicht leben“ lautet die Maxime im vorangegangenen Zitat. Anstatt einer Besserung im Krankheitsverlauf und Reduktion der Medikamenteneinnahme tritt das Gegenteil ein: „immer noch ein Medikament kommt drauf“ und es wird „immer schlechter statt besser“. Es gilt zu verhindern, „wie ein Tier in die Ecke“ gedrängt zu sein, die Kontrolle zu verlieren und erneut hilflos zu sein. In dieser Prägnanz ist in Informationsmaterialien zur Krankheit oder in den Packungsbeilagen der Medikamente nichts zu lesen, in folgedessen sind die gelebten krankheits- und medikamentenbezogenen Erfahrungen anderer chronisch kranker Personen eine wichtige Orientierungshilfe für die Erkrankten, um ihr Befinden einschätzen und ihre Symptome (präziser) deuten zu können.

²⁹ An dieser wie auch an anderen Stellen der vorliegenden Studie zeigt sich das Potenzial der in mehreren Schritten angelegten Datenerhebung von Fallverläufen chronisch Kranker. Die Erst- und Folgeinterviews mit den Erkrankten ermöglichen nicht nur einen vertieften Einblick in den jeweiligen Krankheits- und Regimeverlauf – sie verschaffen zugleich Zugriff auf Phänomene und legen Fragen offen, die sich „erst mit der Zeit“ in der Bewältigung chronischer Krankheit stellen.

Eine zentrale Bedeutung kommt dem Erfahrungsaustausch mit dem Krankheits- und Medikamentenschicksal Anderer jedoch zu, um im Vergleich das eigene Krankheitsgeschehen *relativieren und damit besser bewältigen* zu können. Die Dramatik der Krankheit und des Medikamentenregimes von ‚Mitpatienten‘ vor Augen erscheinen die eigenen Probleme und Schwierigkeiten mit dem Medikamentenregime weniger bedrohlich und restriktiv. Die gelebten Erfahrungen Anderer sind demnach als „Negativ-Beispiel“ (P12/1273ff.) zugleich ein Reflexionsimpuls und versetzen chronisch Kranke in die Lage, ihr eigenes Handeln im Umgang mit der Krankheit und dem Medikamentenregime selbstkritisch zu reflektieren. Es stellt ihren Umgang mit Medikamenten und ihre individuellen Routinen, genauer gesagt: ihr Adhärenzverhalten ‚auf den Prüfstand‘ (s. a. P07/751ff.). Es spiegelt ihnen ihre Situation und vergegenwärtigt ihnen Fähigkeiten und Ressourcen, über die sie trotz chronischer Krankheit (noch) verfügen – „Ich habe viele Bekannte, die nix mehr machen. Die mit der gleichen Krankheit einfach nicht mehr können“ (P07/874ff.), so ein Erkrankter. Das unterstreicht nicht nur erzielte Therapieerfolge und bestätigt Strategien der Krankheits- und Regimebewältigung. Es erweist sich häufig auch als *Motivationsfaktor* für das Selbstmanagement von Krankheit und Medikamentenregime:

„Also ich persönlich kann jedem Menschen nur raten, wenn der Schlag auch noch so hart ist, nicht den Kopf hängen lassen und kämpfen! ... Ich kenne genug, hier – mein Gegenüber [ein ebenfalls chronisch kranker Patient, der auf der anderen Straßenseite wohnt]. Der hat keine Lust, der hat das so weit gebracht, mittlerweile ist er im Rollstuhl und wird immer weniger. Ja und der kriegt jeden Tag Massage, seit zwei Jahren ist er dran. In einem halben Jahr stehe ich auf, dann brauche ich keinen Rollstuhl mehr. Er liegt den ganzen Tag im Bett. Ich meine, wenn ich mich so hängen lasse, dann werde ich nix.“ (P04/264ff.)

Wie hier deutlich zum Ausdruck kommt, schöpfen chronisch Kranke aus dem Krankheitsschicksal anderer Erkrankter auch Mut und (Selbst-)Vertrauen für die eigene Krankheitsbewältigung – „sich nicht hängen lassen“, so lautet vielfach die Leitmaxime verbunden mit der Hoffnung, durch ihr aktives Handeln der Abwärtsbewegung im Krankheitsverlauf entgegenwirken zu können.

Allerdings hat auch der Erfahrungsaustausch und relativierende Vergleich mit ebenfalls Betroffenen seine Schattenseiten. Nicht selten kommt es einem „*Schock*“ gleich, die (Spät-)Folgen von Krankheit und Arzneimittelregime bei anderen Kranken „hautnah“ mitzuerleben:

„... Im Krankenhaus lag ich neben einer Patientin, die seit 15 Jahren hochgradig Polyarthritits hat. Die hatte sehr viele Basismedikamente hinter sich, aber es ging ihr sehr viel schlechter als mir. Was die schon alles operiert hatte, zweite Hüfte, drittes Knie, Halswirbel versteift, bis hin zum Nierenversagen. Die hatte Muskelauflösung und konnte sich vier Wochen überhaupt nicht bewegen. Vier Wochen hat sie als Folge dieser Basistherapie auf der Intensivstation gelegen. Das hat mich so erschrocken, dass ich von der Basistherapie erstmal wirklich die Nase voll hatte und dachte das kann es ja nun gar nicht sein. ...“ (P16-F1/35:00ff.)

Drastisch kommt hier zum Ausdruck, dass sich die Situation und die Erfahrungen anderer chronisch Erkrankter geradezu alptraumhaft ausnehmen

können. Es schürt nicht selten eine diffuse Angst vor dem weiteren, wie auch immer gearteten Krankheitsverlauf und ruft bei manchen Erkrankten Widerwillen gegenüber den Medikamenten hervor beziehungsweise bestärkt sie in demselben. Sie haben von der Medikamententherapie erst einmal die „Nase voll“, da sie mehr und mehr mit der Chronizität von Krankheit und Medikamentenregime konfrontiert werden und das die (potenziell) damit einhergehenden Funktionseinschränkungen, Belastungen, Schmerzen etc. vergegenwärtigt. Dies alles läuft ihrem Wunsch nach Normalisierung, ihrem Hoffen auf Reduktion der Medikamenteneinnahme und ihrem Streben nach Entspannung im Krankheitsgeschehen zuwider.

Um diese Verunsicherung zu vermeiden, blenden manche Erkrankte ihre Krankheit und das Medikamentenregime gegenüber Dritten aus und reden nicht darüber: „Ich mag meine Krankheit nicht gerne zeigen und auch nicht darüber reden“ (P22/916ff.), so eine Erkrankte. Dadurch wird nicht nur eine denkbare Stigmatisierung in der Öffentlichkeit vermieden. Indem sie die Erkrankung und das Medikamentenregime de-thematisieren, schützen sie sich davor, erneut an ihr Kranksein erinnert zu werden. Vor allem chronisch Kranke jüngeren oder mittleren Alters nehmen von Gesprächen über Krankheit und Medikamente Abstand, da sie synonym stehen für Alter und Gebrechen. Der Alltag alter Menschen – so eine verbreitete Wahrnehmung – bestehe ausschließlich aus Krankheit, Versorgungsnutzung und Medikamenten: „... Wir benehmen uns wie zwei alte Rentner, die sich nur über Krankheit unterhalten“, so ein Erkrankter über ein Gespräch mit einem ebenfalls erkrankten Bekannten (P01/1515ff.).

All dies deutet an, dass sich auch der Erfahrungsaustausch mit anderen Erkrankten als herausfordernd und schwierig, genauer gesagt: zum wiederholten Mal als ambivalent erweist. Denn die gelebten Erfahrungen Anderer können sowohl eine wichtige Stütze als auch ein verunsicherndes Moment im Umgang mit Medikamenten sein. In anderen Worten: chronisch Kranke sehen sich dadurch mit einem erneuten Widerspruch konfrontiert, insbesondere, weil entgegen ihrem Streben nach Normalisierung die Krankheit immer wieder zum Thema erhoben wird:

„... Je weniger man Kontakte hat, umso weniger weiß man und umso sorgloser geht man damit um. Und je mehr man sich kümmert, umso weiter steigt man ein, umso mehr weiß man die Zusammenhänge. Dann nimmt man es genauer und hat mehr Angst oder Bedenken.“ (PG1-M5/1468ff.)

Hier zeigt sich, mit welcher *ambivalenter Haltung* chronisch Kranke letztlich den Bewältigungs Herausforderungen von Erkrankung und Medikamentenregime gegenüberstehen. So sie umfangreiche Informations- und Routinisierungsbemühungen unternehmen, geraten sie mehr und mehr in ein *Dilemma*: Wissen über Arzneimittel und Routinen im Umgang mit Medikamenten können zwar Rückhalt und Kontrolle bieten; sie resultieren aber zugleich in „Angst und Bedenken“ und münden in zahlreiche Dilemmata im Krankheits- und Regimegeschehen. Bei chronisch Erkrankten resultiert das nicht selten in der Wahrnehmung, in einer widersprüchlichen Situation gefangen zu sein, in der zunehmende Unsicherheit zum konstanten Begleiter im Alltag mit chronischer Krankheit wird.

Zwischenfazit

In einem *zusammenfassenden Rückblick* auf diese Phase des Krankheits- und Regimeverlaufs lässt sich festhalten, dass der überwiegende Teil der hier befragten Erkrankten lange Zeit bestrebt ist, die verordneten Medikamente „akkurat“ und erwartungsgemäß einzunehmen. Das zeigen unter anderem die vielfältigen Bemühungen der Erkrankten um Ausbildung von Routinen im Umgang mit den Arzneimitteln, ihre Suchbewegungen nach Informationen zur Krankheit und zum Medikamentenregime, ihre Kommunikationsversuche mit professionellen Akteuren etc.. Dies sind für sie keineswegs einfache Schritte, insbesondere, weil sie sukzessive erkennen, dass Krankheit und Medikamentenregime bleiben und sie mit beidem dauerhaft leben müssen – „Compliance ist Ausdruck für ‚Ewig-Pillennehmen‘ und ‚Gleichmäßig-Pillen-nehmen‘“, so bringt es ein chronisch Kranker auf den Punkt (P01/453ff.). In Reaktion darauf beginnen sie in dieser Phase, selbst aktiv zu werden und entwickeln eigeninitiativ Strategien, um sich mit der Erkrankung und den Arzneimitteln zu arrangieren. In anderen Worten: Sie beginnen die Krankheit und das Medikamentenregime ‚selbst zu managen‘. Dabei folgen sie keinem festgelegten Plan. Vielmehr ist ihr Selbstmanagement häufig intuitiver Natur, knüpft an eigene Erfahrungen an, bezieht aber auch fremdes Erfahrungswissen mit ein. Mit ihrem Selbstmanagement nehmen sie mehr und mehr eine aktive Rolle im Krankheitsgeschehen ein, verlassen damit die bei Krankheitsbeginn noch zu beobachtende traditionell-passive Patientenrolle und werden zu *Ko-produzenten*. Sie streben vermehrt nach (Mit-)Entscheidung und Partizipation am Versorgungsgeschehen, insbesondere, was die Ausgestaltung und Umsetzung der medikamentösen Therapie im Alltag betrifft.

Dabei stoßen sie jedoch auf eine Vielzahl an Schwierigkeiten und Irritationen, sei es nun im tagtäglichen Umgang mit den Arzneimitteln selbst, bei den krankheits- und medikamentenbezogenen Informationsbestrebungen, in der Versorgungsnutzung, im sozialen Umfeld etc.. Denn ihre Selbstmanagementaktivitäten und ihre aktivere Wahrnehmung der Patientenrolle wird von professionellen Akteuren meist nicht bemerkt und häufig ebenso wenig goutiert. Partnerschaftlich-anmutende Aushandlungsprozesse sind daher im Versorgungsalltag eher die Ausnahme, sodass die viel propagierte gemeinsame Entscheidungsfindung aller Beteiligten auf Seiten der professionellen Akteure aus Sicht chronisch Kranker eher einem ‚Lippenbekenntnis‘ gleicht. Insbesondere die Ärzte halten nach wie vor am Bild des passiven Patienten fest, erwarten die Befolgung ihrer Verordnungen von Arzneimitteln, und fokussieren dabei in erster Linie das Krankheitsgeschehen. Dergestalt in ihrer Sicht somatisch verengt, werden sie – so die Wahrnehmung der Erkrankten – der Probleme und Schwierigkeit nicht gewahr, die chronisch Erkrankte im tagtäglichen Umgang mit dem Medikamentenregime haben. Infolgedessen beginnt in dieser Phase die noch bei Krankheitsbeginn zu konstatierende *Zielgemeinsamkeit aller Beteiligten auseinander zu fallen*, weil die Gesundheitsprofessionen, insbesondere die Ärzte, am Muster der traditionellen Patientenrolle festhalten; die Erkrankten dagegen übernehmen sukzessive selbst die Initiative, da sie mit der Krankheit und dem Medikamentenregime *leben* und beides *im Alltag* bewältigen müssen; damit verbunden ist für sie die Frage, wie die zahlreichen an sie gestellten Anforderungen in den Alltag integriert werden sollen. Hier deuten sich weitere *Erwartungsdissonanzen* an: Weil die Erkrankten Unterstützung beim Selbstmanagement des Medikamentenre-

gimes erhoffen, die Gesundheitsprofessionen jedoch weiterhin eine fraglose Medikamenteneinnahme voraussetzen, erklärt dies, warum die Beziehungsstrukturen zwischen chronisch Kranken und professionellen Akteuren erste Risse bekommt.

Eine Vielzahl an Anforderungen also, denen sich die Erkrankten gegenüber sehen und die dazu beitragen, dass ihre meist unter Mühen entwickelten Selbstmanagementinitiativen und -strategien *labilen Charakter* haben und tendenziell auf ‚tönernen Füßen‘ stehen. Denn ihnen wird in dieser Phase weiterhin harte Bewältigungsarbeit abverlangt, die von vielen Verunsicherungen begleitet wird, da ihre Bewältigungs- und Anpassungsbemühungen durch das Auf und Ab der Krankheit immer wieder irritiert werden. Sie stellen sich den Herausforderungen mit anfänglich oft großem Engagement, stoßen aber auf wenig Resonanz und werden insbesondere in der Versorgungsnutzung häufig frustriert, bisweilen auch desillusioniert. Dies bleibt nicht ohne Konsequenzen für ihre Motivation im Umgang mit dem Medikamentenregime, sodass sich erste Anzeichen von Widerwillen gegenüber Arzneimitteln bemerkbar machen und zuweilen auch Erschöpfungsanzeichen zeigen. Demzufolge gleicht das Selbstmanagement von Krankheit und Medikamentenregime in dieser Phase einem *Balanceakt*, da die Erkrankten zu aktiven und eigeninitiativen ‚Patienten‘ werden, die in ihrem Bewältigungshandeln aber vielen Hürden und Frustrationen ausgesetzt sind. Mag ihnen dieser ‚Drahtseilakt‘ zum Teil für einen längeren Zeitraum gelingen, so zeigt es doch, dass sie *tendenziell in Unsicherheit und Ambivalenz* leben. Das birgt erhebliches Krisenpotenzial in sich, welches früher oder später zum Ausdruck kommt, wenn sich ihr Gesundheitszustand erheblich verschlechtert und/oder das Medikamentenregime sich drastisch verändert.

4. Komplexitätssteigerungen – Umgang mit „Medikamenten-Konglomeraten“

Bereits im Auf und Ab chronischer Krankheitsverläufe kommt es zu ersten Anzeichen einer Verschlechterung des Zustands der Erkrankten. Und früher oder später setzt eine Phase im Verlauf chronischer Krankheit ein, in der es zu weiteren Krankheitskrisen kommt, sich neue Erkrankungen hinzuaddieren und/oder Begleiterscheinungen der Medikamenteneinnahme auftreten beziehungsweise sich zuspitzen oder mehr werden. Es sind dies Ereignisse, die auf subjektiver Ebene weitere Irritationen hervorrufen, denn aufgrund der Krankheitskrisen, Begleiterscheinungen etc. werden die an die Erkrankten gestellten Anforderungen komplexer. Auch das Medikamentenregime nimmt an Komplexität zu, was mit (neuen) Herausforderungen für die Erkrankten verbunden ist, deren Bewältigungspotenziale mit Fortschreiten der Krankheit jedoch nicht mehr, sondern weniger werden. Betrachten wir nachfolgend, wie sie damit umgehen.

Krankheitskrisen und Nebenwirkungen

Fast ausnahmslos berichten die Erkrankten davon, dass es früher oder später zu einer „Verschlechterung“ ihres Zustands, wiederholt auch zu Komplikationen und zum Teil zu immer rascher aufeinander folgenden *Krankheitskrisen* kommt:

„Mein Krankheitszustand hat sich leider verschlechtert. Vor 14 Tagen war ich terminlich abgestimmt beim Kardiologen und der hat in einem Belastungs-EKG festgestellt, dass bei Belastung Herzrhythmusstörungen auftreten. Da war ich erstmal ganz überrascht, weil ich an einem Programm der Krankenkasse teilnehme, dass man vierteljährlich Blutkontrollen beim Hausarzt macht und so weiter. Da hatte ich immer blendende Werte. Aufgrund dessen habe ich mich auch nicht so an die Ernährung gehalten, wie es eigentlich sein sollte, weil die Blutfettwerte alle im grünen Bereich waren. Der Arzt sagte, ich wäre ein Vorzeigepatient. ... Es war ein Schlag ins Kontor, dass die Werte beim Belastungs-EKG negativ ausgefallen sind. Und dann hat der Kardiologe noch mal eine Herzkatheteruntersuchung vorgeschlagen, um die Ursache herauszufinden und um ganz sicher zu gehen. Die habe ich dann vor einer Woche auch durchgeführt. Da hat man festgestellt, dass zwei Arterien vom Herzen verstopft sind, mit dem Stent kann man da nichts mehr machen und es wären zwei Bypässe erforderlich.“ (P10-F2/O:05ff.)

Hier zeigt sich, dass der bislang weitgehend stabile Krankheitsverlauf für den befragten chronisch Kranken völlig unerwartet eine „überraschende“ Wendung genommen hat. Ähnliches berichten auch andere Erkrankte: Zwar ahnen sie, dass sich ihr Gesundheitszustand früher oder später verschlechtern wird – allerdings wännen sie ihre Erkrankung durch regelmäßige Arztbesuche unter Kontrolle. Die meist „blendenden Werte im grünen Bereich“ suggerieren ihnen Stabilität. Hinzu kommt, dass ihr subjektives „Wohl“-Befinden das ‚Krank-sein‘ oft für längere Zeit in den Hintergrund rückt. Dazu trägt auch bei, dass sie angesichts ihrer umfangreichen Selbstmanagementaktivitäten – man denke an die dargestellten Anpassungs-, Routinisierungs- und Informationsbestrebungen – eine langfristige Stabilität ihres Gesundheitszustands antizipieren und in Reaktion darauf lockern sie häufig ihre krankheitsbedingten Lebensstiländerungen. Umso dramatischer nimmt sich für sie – so auch für den eben zitierten Erkrankten – das Fortschreiten der Erkrankung aus, da sie erneut in eine Krise geraten und das als einen „Schlag ins Kontor“ empfinden. In anderen Worten: Das krisenhafte Ausmaß der Ereignisse gründet auch auf der ernüchternden, ja niederschmetternden Erkenntnis, dass den zahlreichen Selbstmanagementaktivitäten zur Bewältigung von Krankheit und Medikamentenregime nicht der gewünschte Erfolg beschieden ist. Sie sehen sich erneut in ihren Hoffnungen getäuscht und empfindlich in ihrem Selbstmanagementhandeln irritiert.

Häufig *addieren sich weitere Krankheiten hinzu* und verkomplizieren die Krankheits- und Regimeverläufe, wie es beispielsweise folgende Textpassage schildert:

„... 1995 habe ich einen Bypass bekommen und von da an nehme ich halt regelmäßig Medikamente. Vor zwei Jahren kam noch ein Diabetes dazu und da muss man natürlich doch einiges mehr einnehmen ...“ (P12/59ff.)

Parallel dazu führen Komorbiditäten „natürlich“ und unweigerlich zu einer Erweiterung des bestehenden Medikamentenregimes. Es „muss einiges eingenommen werden“, das heißt: *Quantität und Qualität des Medikamentenregimes* verändern sich. Viele Erkrankte sehen sich dann einer kaum mehr zu überblickenden Menge an Arzneimitteln gegenüber. Zugleich ändert sich die Art der Einnahme und lässt bislang vertraute Medikamen-

tenregime schwieriger werden. Denn wie bereits thematisiert wurde, sind neue Medikamente abermals unvertrautes Terrain für chronisch Kranke und konfrontieren sie beispielsweise erneut mit irritierenden Beipackzetteln – alles Erfahrungen, die bewältigt zu sein schienen und nun wiederkehren. Häufig wissen sich chronisch Kranke nicht anders zu helfen als dass sie zunächst *am vertrauten Medikamentenregime festhalten* – eine Strategie, die besonders bei älteren Erkrankten mit bereits lange bestehenden Krankheits- und Regimeverläufen zu beobachten ist: „... da nehme ich meine eigenen Tabletten, da weiß ich was ich nehme“, so ein chronisch Kranker (P07, s. a. P23). Das alles sind zum Teil hilflos anmutende Versuche der Erkrankten, im sich zunehmend verkomplizierenden Krankheitsgeschehen den Überblick zu behalten und aktiv die Kontrolle zu bewahren, was allerdings die Gefahr einer Resistenz gegenüber potenziell notwendigen Veränderungserfordernissen des Medikamentenregimes in sich birgt und zu einer Eskalation der Krise beitragen kann.

Zu den aus Sicht chronisch Kranker besonders kritischen Herausforderungen in dieser Phase zählen *Nebenwirkungen und Begleiterscheinungen*³⁰ *von Arzneimitteln*. Die hier befragten chronisch Kranken thematisieren ein breites Spektrum an Arzneimittelnebenwirkungen, die sowohl in unterschiedlichen *zeitlichen* Intervallen auftreten können, sich *sichtbar* in Form von „Hautausschlägen“ (P20) und/oder *spürbar* als „ganz doller Kopfschmerzen“ (P20) bemerkbar machen, zum Teil aber nur mit objektiven Parametern etwa im Blutbild *messbar* sind (P01). Dazu exemplarisch ein Zitat:

„Sortis® sollte ich jetzt auch nehmen, weil die Ärzte gesagt haben, wenn man so eine Vorgeschichte hat, dann müssen natürlich die Blutfettwerte einfach besser werden, die so am Rande waren. Auf einmal kriegte ich Haarausfall wie verrückt und ich wusste gar nicht wovon ... Und dann haben die festgestellt, dass dieses Sortis® bei mir Haarausfall verursacht. Da habe ich zu meinem Mann gesagt, ‚Ich nehme jetzt dieses Mittel gegen Blutfett und spritze Insulin und dann werde ich dick und kahlköpfig.‘ ...“ (P12/190ff.; 468ff.)

Wie hier zum Ausdruck kommt, sind für chronisch Erkrankte bereits die sicht- und spürbaren körperlichen Veränderungen erheblich belastend, da sie nicht selten „auf einmal“, eben unerwartet auftreten. Häufig ziehen Nebenwirkungen wie „Haarausfall“ oder Gewichtszunahme Stigmatisierungsgefühle nach sich, aufgrund derer sich chronisch Kranke in ihren Alltagsaktivitäten einschränken und selbst sozial isolieren. Hinzu kommt, dass ihnen lange Zeit unklar ist, „wovon“ ihre Beschwerden herrühren. Handelt es sich um eine Verschlechterung ihrer Erkrankung? Kommt eine neue Krankheit hinzu? Sind es Folgen der Medikamenteneinnahme? Verunsichernde Fragen, die ein weiteres Zitat andeutet:

³⁰ Hier wird auf den in der Literatur mittlerweile verbreiteten Begriff der „unerwünschten Arzneimittelwirkungen“ verzichtet (ex. Anders et al. 2005; Grandt et al. 2005). Eine Verzahnung von medikamentöser Therapie und „Wunschdenken“ mutet angesichts der naturwissenschaftlich geprägten pharmazeutischen und medizinischen Forschung sowie den darauf aufbauenden evidenzbasierten (Behandlungs-)Richtlinien in der Arzneimittelversorgung befremdlich an. Das Begriffskonstrukt delegiert auf konzeptioneller Ebene die Verantwortlichkeit professioneller Akteure in der Arzneimittelversorgung und entschuldigt die für viele chronisch Kranke belastenden und zum Teil vermeidbaren Nebenwirkungen der Medikamente als ‚nicht intendiert‘.

„... Man hat mir gesagt, dass ich durch das viele Cortison Knochenschwund bekommen habe. Und das hab ich aber nicht gemerkt. Ich hab schon gemerkt, dass ich immer Rückenschmerzen hatte, aber da dachte ich, das wäre ja eine Alterserscheinung. Aber das war es wohl nicht, es kam wohl vom vielen Cortison.“ (P22/158ff.)

Medikamente sind häufig folgenreich und bringen – so auch für die eben zitierte Erkrankte – dauerhafte Beeinträchtigungen und Begleiterscheinungen mit sich. Nicht selten führen sie zu weiteren, schwerwiegenden Erkrankungen, die sich für die Erkrankten zum Teil gravierender ausnehmen als der eigentliche Anlass der medikamentösen Behandlung. Wie das Zitat zeigt, haben Arzneimittelnebenwirkungen aus Sicht chronisch Kranker einen *diffusen Charakter* und sind häufig *schwer zu deuten*,³¹ denn sie ähneln in ihren Symptomen zum Teil den Anzeichen von „Alterserscheinungen“. Daher werden sie von vielen Erkrankten als „normale“ Altersbeschwerden gedeutet und oft für lange Zeit unhinterfragt erduldet, insbesondere von älteren chronisch Kranken; oder sie werden sowohl von Seiten der Erkrankten als auch von professionellen Akteuren als Anzeichen einer Krankheitsprogression interpretiert. Beides bedroht die Kontrolle und Autonomie der Erkrankten, die sie im Alltag so lange wie möglich aufrechterhalten wollen, was erklärt, warum Beschwerden jedweder Art oft für lange Zeit nicht zum Thema erhoben werden.

Wie diffus sich Begleiterscheinungen aus Sicht chronisch Kranker ausnehmen, zeigt die Art und Weise, wie vage und unsicher sie von den Nebenwirkungen berichten und diese umschreiben. Beispielsweise wird von diffuser „Angst“ nach der Medikamenteneinnahme gesprochen (P16), von (Ganz-)Körpergefühlen wie „Schummrig-sein“ und dass sich im Körper „alles zuzieht“ (P09) oder die Medikamente „dem Körper gar nicht bekommen“ (P14). In anderen Worten: Es ist von einem *unangenehmen, schwer zu definierenden und noch schwerer zu kommunizierenden subjektiven Erleben der Nebenwirkungen* die Rede:

„... Wenn ich atme, riecht der eigene Geruch manchmal wie nach Chemikalien. Dann sagen die Ärzte, ‚Das riecht man nicht selbst.‘ ‚Ja‘, sage ich, ‚Ich rieche es aber.‘ ... Ich komme mir manchmal vor wie eine Chemiefabrik. Ich habe wirklich den Geruch eines Labors in der Nase. Meine Frau sagt, das ist alles Einbildung, aber das ist wirklich so. Nicht dass ich vom Magen her aufstoße oder so was. Nein, beim Atmen. ...“ (P14/330ff; 930ff.)

Vielen Erkrankten gelingt es nur mit Hilfe von Metaphern – hier der „Chemiefabrik“ – ihre durch die Arzneimittel hervorgerufenen Beschwerden auszudrücken, was einerseits andeutet, wie fremdartig, unnatürlich, ja sogar toxisch die Nebenwirkungen erfahren werden. Zugleich zeigt es die Schwierigkeiten chronischer Kranker, ihr verändertes Befinden zu verbalisieren. Es bedarf häufig ausführlicher Erklärungen, um Begleiterscheinungen von Medikamenten zu kommunizieren, die sich häufig weder nachvollziehbar beschreiben noch rational erklären lassen.³² Infolgedessen sto-

³¹ Vereinzelt werden Nebenwirkungen auch als Indikator für die Wirksamkeit der Medikamente gedeutet, insbesondere, wenn die Arzneimittel ohne eine direkt spürbare und nachvollziehbare „Wirkung“ eingenommen werden müssen (P01/1759ff.).

³² Das kollidiert nicht selten mit dem limitierten zeitlichen Rahmen, der in der (primär-)ärztlichen Versorgung besteht und den zum Teil hilflos anmutenden Verbalisie-

ßen sie nicht nur bei Familienangehörigen, sondern insbesondere bei professionellen Akteuren auf wenig Resonanz: „die glauben einem das ja nicht“, so eine Erkrankte (P09/383) und bringt so erneut die Diskrepanz zwischen der Sichtweise chronisch Kranker und der Perspektive der Gesundheitsprofessionen zum Ausdruck, was bei den Erkrankten oft in Gefühlen der Macht- und Hilflosigkeit resultiert.

Sowohl im Fortschreiten der Erkrankung, bei sich hinzuaddierenden Komorbiditäten oder bei auftretenden Nebenwirkungen zeigt sich, dass nicht nur die Menge an einzunehmenden Medikamenten zunimmt. Summa summarum kommt es dadurch zu einer *Komplexitätssteigerung des Medikamentenregimes*, ein für chronisch Kranke in nahezu jeder Phase des Krankheitsverlaufs irritierender Moment, der nachfolgend in seinen Konsequenzen eingehender untersucht wird. Denn er erweist sich aus Sicht der Erkrankten als folgenreich, nicht nur, was die Anzahl der einzunehmenden „Tabletten“ angeht:

„... Bei neun Tabletten, wenn da irgendwas nicht passt, da weiß ich nicht, welche schlecht davon ist.“ (PG1-M2/735ff.)

Hier deutet sich an, dass viele chronisch Kranke angesichts der eskalierenden Menge an einzunehmenden Medikamenten *den Überblick verlieren* und bei Unverträglichkeiten auf *Deutungsschwierigkeiten* stoßen. Dabei spielt auch eine Rolle, dass es vielen Erkrankten nach wie vor an basalem Krankheits- und/oder Medikamentenwissen mangelt und ihnen zugleich Deutungskompetenzen fehlen, um Krankheitsanzeichen und Symptome der Nebenwirkungen differenzieren und entsprechend kommunizieren zu können. Sie sehen sich insofern nebulösen Beschwerden gegenüber, deren ursächliche Zusammenhänge für sie nicht nachvollziehbar sind. Für viele Erkrankte nimmt sich das als *Rückfall in eine Ahnungslosigkeit* gegenüber dem Medikamentenregime aus.

In Momenten der Komplexitätssteigerung wird aus Sicht chronisch Kranker durch Krankheitskrisen und Nebenwirkungen ein problematischer *Medikalisierungsprozess* in Gang gesetzt und am Laufen gehalten. Die behandelnden Ärzte verordnen „immer mehr“ Medikamente, so ihr Eindruck, die dann eingenommen werden müssen: „... immer die neuen Medikamente, dann hat er mir *die* gegeben, dann hat er mir *die* gegeben.“ (P07/552) Der ärztlicherseits (mit-)forcierte Anstieg der Arzneimittel lässt weitere Nebenwirkungen wahrscheinlich werden und setzt eine Dynamik in Gang, die das folgende Zitat widerspiegelt:

„... Ich hatte keinerlei Magenprobleme und dann stellten sich aber Magenproblematiken ein, nachdem ich mehrere Medikamente zusammen nahm. Dann wusste ich eben nicht mehr, ist es jetzt das Diclofenac oder sind es jetzt die anderen Medikamente. Das kann ich dann nicht mehr unterscheiden. Man kriegt das dann schlecht auseinander. Dann habe ich morgens einfach immer Haferschleim gegessen und Fencheltee getrunken, ... um dem Magen ein bisschen Schutz zu geben, sonst kriege ich da natürlich sofort noch ein Magenmittel. Und dann hab ich wieder ein neues Mittel, das geht dann immer so weiter. Und dann kriegen Sie vielleicht von einem Medikament Durchfall, dann kriegen Sie was gegen Durchfall und hinterher

rungsversuchen von Begleiterscheinungen seitens der Erkrankten kaum den entsprechenden Gesprächsraum zur Verfügung stellt.

haben Sie da so ein Konglomerat von etlichen Medikamenten und Sie wissen nicht mehr, was macht was." (P16/391ff.)

Der Wahrnehmung chronisch Kranker zufolge – so formuliert es exemplarisch diese Erkrankte – bedingen sich im Moment der Komplexitätssteigerung des Medikamentenregimes Unverträglichkeiten, Medikamentenmenge und Krankheitskomplikationen *wechelseitig*. Einer Kettenreaktion gleichend wähen sich die Erkrankten in einem dynamischen, spiralförmigen Prozess, der sich sukzessive zum Selbstläufer entwickelt: die Medikamenteneinnahme führt zu Unverträglichkeiten, die weitere Arzneimittel nach sich ziehen, die wiederum Nebenwirkungen haben etc.. Dadurch „schaukelt sich“ das Medikamentenregime „hoch“, so die eben zitierte chronisch Kranke (P16/450), und nimmt im Zeitverlauf sowohl an Komplexität als auch an Brisanz zu. Letztlich mündet es dann in einem unüberschaubaren Gemenge aus Arzneimitteln, genauer gesagt: einem „*Medikamenten-Konglomerat*“.

Das ruft nicht nur Zuordnungsschwierigkeiten auf Seiten chronisch Erkrankter hervor. In Momenten der Komplexitätssteigerung beginnen sie ihre Medikamente unter anderen Vorzeichen zu sehen. Was sich bislang als kritische Haltung gegenüber der Medikamenteneinnahme geäußert hat, potenziert sich nun vielfach in *Aversion*. So bezeichnen chronisch Kranke ihre Medikamenten häufig als „Biester“ (P09), „Drogen“ (P07) oder „Mist“, den man am liebsten „wegwerfen“ möchte (P22). Dazu ein Beispiel:

„Ich betrachte die Medikamente als lästiges Übel, ohne die man seine Sachen nicht in den Griff kriegt. Besser wäre es ohne ...“ (P12-F1/1358ff.)

Hier kommt zum Ausdruck, dass sich durch Komplexitätssteigerungen die Bedeutung von Medikamenten umkehren kann. Sie sind nicht länger Heilsbringer und „Normalitätsticket“, sondern werden immer mehr zum „lästigen Übel“, so der Eindruck dieser chronisch Kranken. Denn aufgrund enttäuschter Erwartungen einer Reduktion der Medikamente, der Normalisierung, der dauerhaften Stabilität etc. weisen chronisch Kranke den Arzneimitteln nun einen *negativen Symbolgehalt* zu, der sich im weiteren Umgang mit dem Medikamentenregime als Belastung erweisen kann.

Damit einher geht, dass chronisch Erkrankte die Erkenntnis zu bewältigen haben, dauerhaft *auf Medikamente verwiesen zu sein*, so folgenreich sie auch sein mögen. Dazu eine Erkrankte:

„Aber da hilft nur Cortison. Was soll man machen? Dann bin ich froh, wenn ich das habe ...“ (P22/183ff.)

Trotz des Wissens um die zuweilen erheblichen Nebenwirkungen und Folgeerscheinungen von Arzneimitteln – in diesem Fall von Cortison³³ – sind chronisch Kranke auf die Medikamente angewiesen, um Krisen überwinden und weiterleben zu können. Denn häufig mangelt es an Alternativen zu problembehafteten Arzneimitteln, insbesondere bei zunehmendem Schweregrad von Erkrankungen. Dazu ein weiteres Beispiel:

„Mein Hausarzt und die Kardiologin sprechen sich ab und sind zu dem Ergebnis gekommen, dass das [Medikamentenregime]

³³ Eine langjährige Cortisoneinnahme bedingt oft Folgeerkrankungen wie Osteoporose (P22), Diabetes mellitus (P02) etc..

im Moment das Richtige ist. Und dann kann ich nicht sagen, mir schmecken die nicht oder ich habe die Nebenwirkungen langsam satt. Das heißt, man muss da durch, wenn es das denn überhaupt gibt." (P14/352ff.)

Obwohl die Arzneimittel zum „lästigen Übel“ werden, geht es nicht „ohne“ sie. Den Erkrankten bleibt meist keine andere Wahl als sie weiter einzunehmen und einen Weg zu finden, damit umzugehen, ohne zu wissen, ob ein „Durch-kommen“ überhaupt realisierbar ist. Denn mit dieser Problematik sind sie überwiegend auf sich gestellt, da sie bei professionellen Akteuren entweder auf wenig Resonanz treffen oder diese selbst keinen Weg aus der Unverträglichkeits-Misere kennen: „... der Arzt hat zu mir gesagt, von dem [verträglichen Wirkstoff] gibt es keine Herzmedikamente. Also muss ich da durch“, so eine Erkrankte (P09/558ff.). Aus der Perspektive chronisch Kranker ein *ausweglos anmutendes Dilemma*, das durch den Medikalierungsprozess in Momenten der Komplexitätssteigerungen des Medikamentenregimes zum Ausdruck kommt. Und mehr noch: Den Erkrankten wird von den Gesundheitsprofessionen im Umgang mit diesem Dilemma in der Regel fraglos selbstverständlich eine *erduldende Rolle* zugedacht.

All dies deutet an, dass für chronisch Kranke Komplexitätssteigerungen im Medikamentenregime nicht nur bedrohlich oder belastend sind und erheblich irritieren. Sie führen zugleich die bisherigen Selbstmanagementbemühungen der Erkrankten im Umgang mit ihren Arzneimitteln ad absurdum und schichtet weitere enttäuschte Erwartungen und unerfüllte Hoffnungen auf. In Momenten der Komplexitätssteigerung zeigt sich chronisch Kranken, dass es ihnen weder gelungen ist, das Krankheitsgeschehen dauerhaft zu stabilisieren noch es „in den Griff“ zu bekommen und zu kontrollieren. Was das für sie bedeutet, klingt in folgendem Textauszug an:

„Anfangs sind sogar zwei Tabletten abgesetzt worden, weil der Blutdruck sich normalisiert hat. Und für die Gefäßerweiterung sind es statt zwei nur noch eine Tablette. Das ist also reduziert worden, ja, und dann steht man dann da und kriegt dann so ein Ergebnis. Auf der einen Seite werden die Medikamente reduziert, nur auf der anderen Seite ist der Erfolg nicht da. (6) Ich habe gedacht, das Ganze ist einigermaßen im Griff, wenn ich die Medikamente weiter nehme und regelmäßig Kontrollen mache, dann kann nicht viel passieren. Aber das ist auch ein Trugschluss. (3) Was soll man machen ...“ (P10-F2/03:49ff.)

Hier kommt plastisch zum Ausdruck, dass eine Komplexitätssteigerung des Medikamentenregimes – egal in welcher Phase des Krankheitsverlaufs – dem Selbstmanagement chronisch Kranker zuwiderläuft und bei ihnen den Eindruck hervorruft, einem „Trugschluss“ unterlegen zu sein. Selbst eine überwiegend akkurate Medikamenteneinnahme und sorgfältig entwickelte Selbstmanagementstrategien vermögen auf Dauer ein Fortschreiten der Krankheit und damit einhergehend ein Medikamenten-Konglomerat nicht zu verhindern. In der Summe nimmt sich diese Erkenntnis für viele Erkrankte ähnlich erschütternd aus wie der Schockzustand bei Krankheitsbeginn: Komplexitätssteigerungen bringen die „*Horrorvision eines Medikamententrips*“ mit sich, so eine chronisch Kranke (P16/463ff.). Wie – so die sich hier stellenden Frage – gehen die Erkrankten damit um?

Anpassung des Selbstmanagements

Komplexitätssteigerungen im Medikamentenregime führen im Krankheitsverlauf zu neuen Bewältigungsherausforderungen und/oder fördern bereits überwunden geglaubte wieder zu Tage. Dadurch erweisen sich die bisher genutzten Selbstmanagementstrategien der Erkrankten als überholt und bedürfen der Anpassung, zum Teil gilt es auch neue zu entwickeln. Diese *Anpassung des Selbstmanagements* ist für die Erkrankten – egal in welcher Phase chronischer Krankheit – ein keineswegs einfaches Unterfangen, das sie auf unterschiedliche Art und Weise angehen.

Als eine Folge von Komplexitätssteigerungen im Medikamentenregime entwickeln chronisch Kranke oft eine Aversion gegenüber (neuen) Medikamenten, was nicht ohne Konsequenzen für den Umgang mit Arzneimitteln bleibt. Hierzu ein Interviewauszug:

„... Mein Arzt will jetzt natürlich immer, dass ich einen Cholesterinsenker nehme. Aber da will ich gar nicht mehr so richtig ran. Weil ich denke dann immer, jetzt kriegt man wieder Haarausfall von.“ (P12/202ff.)

Angst vor Begleiterscheinungen und Aversionen gegenüber Arzneimitteln resultieren häufig – so zeigt auch dieses Zitat – in einer *Abwehrhaltung* auf Seiten der Erkrankten, beispielsweise bei der Verordnung von Medikamenten. Aber nicht nur potenzielle Begleiterscheinungen spielen hier eine Rolle. Wie ein anderer chronisch Kranker berichtet, ist es vor allem das von Medikamenten hervorgerufene Gefühl des „Krankseins“, das die Erkrankten zunehmend als Problem empfinden:

„... Ich will diese vielen Pillen loswerden. Das ist einfach furchtbar lästig. Egal wo ich bin, ich muss als erstes Pillen nehmen. ... Es bringt mir immer wieder dieses Gefühl, ‚Du bist krank.‘ ...“ (P01/635ff.)

Arzneimittel werden im Verlauf chronischer Krankheit gleichermaßen zum *Auslöser und Synonym von Krankheit* und daher – so bezeichnet es dieser Erkrankte – im Alltag „furchtbar lästig“. Denn die Erkrankten sehen sich genötigt, den vielen Medikamenten hohe, ja oberste Priorität einzuräumen, was ihnen jedoch angesichts der Nebenwirkungen etc. zunehmend schwerer fällt und ihnen mehr und mehr widerstrebt. Nicht selten wecken Aversionen den Wunsch, die Medikamente teilweise oder ganz loszuwerden. Stellt sich die Frage, welche Konsequenzen das für den Umgang der Erkrankten mit ihrer Medikation hat?

Resultat ist unter anderem, dass viele chronisch Kranke die *Medikamenteneinnahme schlicht vergessen*, sobald es ihnen subjektiv wieder besser geht und die Krankheitssymptome nachlassen:

„... Das Problem, Medikamente einzunehmen, würde ich bei mir ganz einfach auf einen Punkt bringen: Wenn es mir nicht gut geht, nehme ich sie ein – sobald sie wirken und es geht mir besser, werde ich auch selbst sehr schnell schludrig mit dem Einnehmen. Ich vergesse das und fange erst dann wieder an, wenn ich wieder was merke ...“ (P12-F1/503ff.)

Hier wird von Seiten chronisch Kranker ein „schludriger“ Umgang mit Medikamenten „problematisiert“ und mit rückläufigen Krankheitssymptomen in Zusammenhang gebracht. Das deutet an, dass die Erkrankten Handlungsmuster anwenden, die für ein akutes und/oder episodales

Krankheitsgeschehen charakteristisch sind. Es zeigt zugleich, dass in zunehmendem Maß versucht wird, Medikamente als Symbol für Krankheit aus dem Alltag zu verdrängen, auch und insbesondere, indem sie „vergesen“ werden, um auf diese Weise der verunsichernden Komplexitätssteigerung zu begegnen. Ein für die Erkrankten keineswegs unproblematisches Unterfangen, lässt es sie doch mit dem unbefriedigenden Gefühl zurück, unkorrekt zu handeln.

Viele Erkrankte versuchen durch *Aushandlungsprozesse mit ihren Ärzten* der Komplexitätssteigerung im Medikamentenregime entgegenzuwirken, denn man sei „froh über jede Pille, die rausgeschmissen werden kann“, so eine Erkrankte (P16/885), die ein Gespräch beim Arzt folgendermaßen schildert:

„Ich frage natürlich erst mal den Arzt, ob ich das unbedingt nehmen müsste. Wenn er mich davon überzeugen kann, dass das zu dem Zeitpunkt notwendig ist, ... dann nehme ich das. Bei einigen Sachen sage ich dann, ‚Ich möchte das im Moment nicht noch zusätzlich nehmen.‘ ... Ich will da immer raus und er sagt, ‚Nein das geht nicht.‘ ...“ (P16/298ff.)

Hier kommt zum Ausdruck, dass viele chronisch Kranke – so auch diese Erkrankte – beim Arzt um jedes Medikament ringen oder an Arzneimittel „gar nicht mehr ran“ wollen (P12), um aus der Komplexitätssteigerung im Medikamentenregime „heraus“ zu kommen. Oft kann aber ihrem Ansinnen, dem Medikalisierungsprozess Einhalt zu gebieten, aufgrund des Schweregrads der Erkrankung, mangels medikamentöser Alternativen etc. nicht entsprochen werden. Auch stoßen sie bei professionellen Akteuren auf wenig Resonanz, da vor allem Ärzte das Geschehen vor dem Hintergrund therapeutischer Behandlungsrichtlinien beurteilen. Infolgedessen fordert es den Erkrankten als auch den Gesundheitsprofessionen viel „Überzeugungsarbeit“ ab, um zu einer Einigung und tragfähigen Entscheidung zu kommen. Diesem Prozess sind jedoch im Versorgungsalltag enge Grenzen gesetzt, da sich chronisch Kranke asymmetrischen, paternalistisch geprägten Beziehungsstrukturen, Kommunikationsschiefen, restriktiven Rahmenbedingungen etc. gegenüber sehen. Sie erweisen sich insbesondere für ältere chronisch Kranke und Personen aus bildungsfernen Milieus als unüberbrückbare Hürde im Versorgungsalltag, weshalb sie von solchen Aushandlungsprozessen häufig Abstand nehmen.

Das ist einer der Gründe, weswegen viele chronisch Kranke versuchen, sich im Alltag *selbst einen Weg aus der Komplexitätssteigerung zu bahnen*. Wie ein roter Faden zieht sich durch das vorliegende Datenmaterial, dass sie mit der Zeit beginnen, im Alltag mit den Arzneimitteln anders umzugehen und etwas „ausprobieren“, „etwas versuchen“ oder sich die Medikamente „etwas zu Recht wurschteln“. Sie beginnen, flexibler mit ihren Arzneimitteln umzugehen und „changieren“ (PG2-11/957ff.) oder „variieren“ sie:

„Mit den Wassertabletten variere ich. Wenn ich vormittags einen Termin habe, kann ich meine Wassertabletten nicht vorher nehmen. Dann nehme ich die erst mittags oder nachmittags, wenn ich wieder zu Hause bin. Oder ich nehme sie ganz früh. ... Aber weglassen tue ich sie nicht, dann geht mein Blutdruck wieder in die Höhe.“ (PG2-J/1007ff.)

Wie dieses Zitat zeigt, *jonglieren* chronisch Kranke mit ihren „Wassertabletten“ etc., um ihr Medikamentenregime im Alltag dergestalt anzupassen,

dass es nicht (mehr) mit Alltagsgewohnheiten kollidiert und ihren Tagesablauf beeinträchtigt. Sie verlagern dazu häufig die Medikamenteneinnahme in diejenigen Zeitfenster des Tages, wo eine Beeinträchtigung der Alltagsnormalität durch die Arzneimittelaufnahme am geringsten ausfallen wird und gewohnte Handlungsmuster und -routinen des Alltags weiter aufrechterhalten werden können. Das ‚Jonglieren‘ findet auch Anwendung, wenn aus Sicht der Erkrankten die erhoffte Wirkung der Arzneimittel ausbleibt und ein „Ausprobieren“ des Medikamentenregime optimieren soll: „... das hat dann nicht so gewirkt, wie ich es mir vorgestellt habe, dann habe ich das auf morgens und abends verteilt und seitdem ist die Wirkung besser“, so eine chronisch Erkrankte (P12/349ff.). Auf diese Weise – so ihre Hoffnung – wird sich eine Besserung ihres Gesundheitszustands einstellen und die Komplexität des Medikamentenregimes abnehmen.

Nicht selten versuchen die Erkrankten auch, ihr *Medikamentenregime selbst zu reduzieren*, indem sie beispielsweise die einzunehmende Dosis verändern und „nur eine halbe Tablette einnehmen“ (ex. P21, P23) oder einzelne Arzneimittel ganz weglassen:

„Weil es mir im vorigen Jahr so gut ging, habe ich dann Experimente gemacht, ob ich diese Pillen reduzieren kann. Das habe ich aber nicht mit dem Arzt abgesprochen, beziehungsweise der hat mir eigentlich gesagt, ‚Nö, können Sie sowieso nicht ganz absetzen, dazu wird's nicht mehr kommen.‘ Aber ich wollte es eigentlich, ich musste es ausprobieren. ... Ich hab erst angefangen, nur zwei Pillen zu nehmen. Eine zeitlang ging es mir damit ganz gut und dann habe ich irgendwann mal angefangen, gar keine Pille mehr zu nehmen. ... Aber es ist mir nicht so gut bekommen.“ (P01/329ff.; 668ff.)

Hier deutet sich an, dass chronisch Erkrankte schrittweise „Experimente“ mit ihren Arzneimitteln machen, sobald es ihr Gesundheitszustand zulässt. Sie stehen zum Teil geradezu unter innerem Zwang, ihre Medikamentenregime auszutesten und „müssen es ausprobieren“, wie es der eben zitierte chronisch Erkrankte schildert. Bei diesen Reduzierungsversuchen dient ihnen in der Regel ihr subjektives Wohlbefinden als Parameter, insbesondere mit der Zeit nachlassende Symptome der Erkrankung: „Dann hab ich gemerkt, dass der Blutdruck wieder unten ist und dann nehme ich die nicht“, so eine chronisch Erkrankte zu den Blutdruckpräparaten in ihrem Medikamentenregime (P20/42:47ff.).

Oder umgekehrt: Ihr subjektives Wohlbefinden wird durch die Arzneimittel derart beeinträchtigt, dass die Erkrankten *die medikamentöse Therapie ganz abbrechen*. Dies tritt beispielsweise ein, wenn arzneimittelbedingte Begleiterscheinungen oder eine Komplexitätssteigerung dergestalt überhand nehmen, dass – so die Wahrnehmung der Erkrankten – der Outcome der Therapie und ihr Adhärenzverhalten in einem Missverhältnis stehen (s. a. P02). Eine chronisch Kranke schildert das wie folgt:

„... Letztes Jahr habe ich wieder ein paar Mal so eine derbe Unterzuckerung gehabt. Da habe ich dann zu meinem Mann gesagt, ‚Weißt du was, ich lasse diese ganzen Mittel jetzt weg und versuche das mal anders.‘ Und dann haben wir immer gemessen und uns sehr viel bewegt und entsprechend gegessen. ...“ (P12/1093ff.)

Wie hier exemplarisch zum Ausdruck kommt, nehmen chronisch Kranke die Gestaltung der Therapie selbst in die Hand, so sie mit bisherigen Be-

handlungserfolgen nicht zufrieden sind und/oder ihnen das Medikamentenregime nicht mehr als Stütze, sondern als Last erscheint, die es hinter sich zu lassen gilt. Teilweise werden in solchen Experimenten die Arzneimittel schlicht weggelassen als sei nichts gewesen. Nicht selten werden diese „*Versuche, es anders zu machen*“ systematisch geplant und engmaschigen Kontrollen unterzogen, was – wie im Fall der eben geschilderten Diabeteserkrankung – beispielsweise durch Lebensstiländerungen angegangen wird. Die Erkrankten unternehmen folglich eigene Schritte in der Ausgestaltung der Therapie und probieren dazu häufig „verschiedenste Wege“ aus, so formuliert es eine chronisch Erkrankte (P16/188). Das Spektrum reicht hier vom Arztwechsel über die genannten Lebensstiländerungen, traditionelle Hausmittel bis hin zu komplementären Heilmethoden. Oft liegen diese „Wege“ abseits der vom Gros der Gesundheitsprofessionen präferierten Behandlungspfade und die Erkrankten verfahren hier nach dem Motto „Wer heilt, hat Recht“ (P06).

Diesen Anpassungen des Selbstmanagementhandelns ist zwar für bestimmte Zeit der gewünschte Erfolg beschieden und oft kommen die Erkrankten dann mit wenigen, bisweilen auch ohne Medikamenteneinnahme aus. Zugleich deutet sich in den vorangegangenen Zitaten schemenhaft an, dass das Jonglieren mit Arzneimitteln, Reduzieren der Medikamente etc. keineswegs ungefährlich ist. Denn häufig führen Veränderungen der Medikation dazu, dass sich der Zustand der Erkrankten sogar verschlechtert und ihnen die Anpassungsbemühungen „nicht gut bekommen“. Das gefährdet bislang erzielte Therapieerfolge und resultiert in Komplikationen und/oder erneuten Krankheitskrisen – alles in allem gegenteilige Effekte anstelle der erhofften Entspannung im Krankheitsgeschehen und Medikamentenregime.

Wieso – so die sich hier stellende Frage – nehmen chronisch Kranke mit der Anpassung ihres Selbstmanagements diese nicht unerheblichen gesundheitlichen Risiken auf sich? Sie versuchen weiter ‚selbst managen‘ zu können, auch dann, wenn das Krankheitsgeschehen und die Komplexität des Medikamentenregimes eskalieren. Ihr Ziel ist es, die Krankheit wieder „in den Griff“ zu bekommen. In anderen Worten: Sie streben danach, kontrollieren zu können, was in instabilen Momenten im Krankheitsverlauf zu entgleiten droht. Zugleich versuchen sie, den *Medikalisierungsprozess aufzuhalten*, der unweigerlich eine *Komplexitätssteigerung im Medikamentenregime* nach sich zieht. Beidem wollen die Erkrankten unbedingt *Einhalt gebieten und eine Reduktion einläuten*. Ihre unterschiedlichen Strategien sind letztlich alle darauf ausgerichtet, ein „Medikamenten-Konglomerat“ zu verhindern oder aufzubrechen, so es sich bereits entwickelt hat.

Es ist dies ein Streben nach einem Aufrechterhalten und Wiedererlangen von Kontrolle im Krankheitsgeschehen, das seitens der Gesundheitsprofessionen nicht oder nur kaum gesehen wird, zumal es ihrem Blick lange Zeit entzogen ist. Denn nicht selten thematisieren chronisch Kranke ihre Anpassungsbemühungen – wenn überhaupt – beim Arzt erst im Nachhinein:

„... Mit meinem Hausarzt habe ich hinterher darüber gesprochen, nachdem ich wieder reumütig zu der Pillenration zurückgekehrt bin.“ (P01/738ff.)

Hier deutet sich an, dass chronisch Kranke ihre Anpassungsversuche beim Selbstmanagement des Medikamentenregimes im Alltag meist alleine

durchführen. Sie erheben sie in Aushandlungsprozessen mit professionellen Akteuren nur selten oder verspätet zum Thema und verschweigen sie vielfach ganz. Oder sie werden bei der Arztkonsultation schlicht vergessen: „Ich wollte es dem Arzt das letzte Mal sagen, habe es aber vergessen“ (P20/44:45ff.), so eine Erkrankte über die Veränderung ihrer Medikation. Das erklärt sich zum einen in den zahlreichen Restriktionen in der Gesundheitsversorgung, denen sich die Erkrankten gegenübersehen, da beim Arzt unter anderem schlicht die Zeit fehlt, davon zu berichten. Zugleich befürchten sie, mit ihrem veränderten Selbstmanagementhandeln bei den Gesundheitsprofessionen auf Kritik oder gar Ablehnung zu stoßen, insbesondere bei Ärzten. Denn ihre Anpassungsbemühungen geraten in Kollision mit den Therapievorstellungen und -maßgaben der professionellen Akteure. Resultat dessen ist häufig deren Unverständnis und Kritik am Handeln der Erkrankten. Hiervon berichtet eine Erkrankte, die mit naturheilkundlichen Heilmethoden „eigene Wege“ ausprobiert hat:

„Der Professor in der Klinik ... hat gesagt, ich sollte mal nicht allem Spuk³⁴ hinterherlaufen. Mein Arzt, bei dem ich jetzt bin, ist ja nun Mediziner und vertritt nur eine andere *Richtung*. Dass das dann so diffamiert wird und das so absolut als Hokus Pokus hingestellt wird – das ist schon verunsichernd.“ (P16/258ff.)

Nicht selten werden die Anpassungsbemühungen chronisch Kranker von professionellen Akteuren und hier vor allem von Ärzten aufs Schärfste kritisiert oder gar – wie im Zitat geschildert – „diffamiert“. Zwar intendieren viele Ärzte, die Erkrankten dadurch vor weiteren Problemen zu bewahren und sie von „fragwürdigen“ Heilverfahren abzubringen. Allerdings ist die Art und Weise, wie diese ‚Kurs-Korrektur‘ vielfach angegangen wird, aus Sicht der Erkrankten hoch problematisch. Es schichtet nicht nur erhebliches Konfliktpotential auf und führt in der Arztpraxis, im Krankenhaus etc. häufig zu Konfliktsituationen. Für die Erkrankten ist es zugleich eine massive Irritation ihres Bewältigungshandelns von Krankheit und Medikamentenregime, geraten sie doch in ihren „selbst“ gemanagten Anpassungsbemühungen ins Wanken, eine Entspannung im Krankheitsverlauf herbeizuführen.

Welche Konsequenzen hat das für das Bewältigungshandeln der Erkrankten? Dergestalt erneut in ihren Anpassungsbemühungen irritiert, versuchen sie dem auf unterschiedliche Art und Weise Abhilfe zu schaffen. Einfluss darauf nehmen unter anderem die ihnen zur Verfügung stehenden personalen Ressourcen, Schweregrad und Stadium der Erkrankung, Lebenssituation, soziale Lage etc.. Immer aber ist von hoher Priorität, die Kontrolle behalten und eine Reduktion der Komplexität im Krankheits- und Regimeverlauf herbeiführen zu können. Dem uns vorliegenden Datenmaterial zufolge prägen zwei Muster das weitere Selbstmanagementhandeln chronisch Kranker im Umgang mit Komplexitätssteigerungen: Ein Teil der Erkrankten entwickelt eine zunehmend *kritische Haltung* und zeigt *Expertisierungstendenzen*; die anderen wiederum *verharren beziehungsweise verfallen resignativ in die passive Patientenrolle*.

Beginnen wir mit den „kritischen“ Erkrankten. Für sie erweisen sich Phasen der Komplexitätssteigerung als Moment im Krankheitsverlauf, in dem

³⁴ Gemeint sind alternative Heilmethoden, die von der Erkrankten präferiert und eigeninitiativ hinzugezogen werden.

sie mehr denn je den Eindruck haben, auf sich selbst gestellt zu sein. Spätestens zu diesem Zeitpunkt – häufig auch schon früher – fühlen sie sich der Devise verpflichtet, „selber auf sich aufzupassen – die anderen tun es nicht“, so formuliert es eine chronisch Erkrankte mit Blick auf die Gesundheitsprofessionen (P12/771ff.). Hinzu kommt, dass es aus Sicht dieser Gruppe chronisch Kranker zwingend notwendig ist, die eigene Gesundheitsversorgung „selbst planen“ zu können, da – so ein Erkrankter (P06) – die „Menschen im Gesundheitswesen nicht planen können“. Das erfordert, sich *noch* gründlicher mit der Krankheit und insbesondere den Arzneimitteln auseinanderzusetzen. Entsprechend intensivieren chronisch Kranke ihre Suchbewegungen nach Informationen, loten die Möglichkeiten der Versorgungsnutzung neu, genauer gesagt: intensiver aus und erwerben dadurch krankheits- und arzneimittelbezogenes Wissen, das vielfach den Vergleich mit der Fachkenntnis professioneller Akteure nicht zu scheuen braucht. In anderen Worten: Indem sie ihr Selbstmanagement handeln anpassen, *expertisieren sie sich*, um das Krankheitsgeschehen kontrollieren und der Komplexitätssteigerung im Medikamentenregime entgegenwirken zu können. Die Expertisierung verhilft in der Regel auch zu einem selbstbewussten Auftreten, was nicht nur Textpassagen über Aushandlungsprozesse mit Ärzten widerspiegeln, wo chronisch Kranke eine kritische Haltung einnehmen (ex. P16). Es zeigt sich auch in Interviewsituationen der hier durchgeführten Datenerhebung. So richtet beispielsweise ein an HIV/Aids Erkrankter anfangs folgende Frage an den Interviewer:

„Kennen Sie sich mit den Medikamenten soweit aus?“
(P01/136ff.)

Hier kommt zum Ausdruck, dass der Erkrankte in der Gesprächssituation als Experte in eigener Sache auftritt und ein krankheits- und medikamentenbezogenes Detailwissen nicht als selbstverständlich beim Gegenüber voraussetzt. Daraus ergibt sich eine kurzfristige Umkehrung der Interviewsituation, um eine gemeinsame Gesprächsgrundlage über Krankheit und Medikamentenregime herzustellen, die sich auch in einem weiteren Interview findet:

„Ja, ich weiß nicht, wie viel Sie über Polyarthritits wissen? Das ist eine Autoimmunkrankheit, die das eigene Gewebe angreift und zerstört. Und mit dieser Basistherapie macht man eine Suppression und versucht es runterzudrücken. Die Krankheit kann sich auch auf die inneren Organe legen ...“ (P16/125ff.)

Diese Beispiele bringen exemplarisch zum Ausdruck, dass viele Erkrankte im Verlauf der Krankheit sich umfassende Informationen über ihre Erkrankung und die damit einhergehenden Medikamente aneignen, die über das basale krankheits- und medikamentenbezogene „Grundwissen“ hinausgehen. Das zeigt unter anderem ihr ‚Fachjargon‘, wenn zum Beispiel von „Suppression“, „Compliance“, spezifischen Wirkstoffen, Therapieformen, Regelungen der Gesundheitsversorgung etc. die Rede ist. Indem sie Fachtermini nutzen (können), verschaffen sich chronisch Kranke weiteren Zugang zu Fachwissen und können die auf sprachlicher Ebene aufgeschichteten Kommunikationsbarrieren mit professionellen Akteuren überwinden. Das verschafft ihnen nicht nur das Gefühl von Kontrolle im Krankheitsgeschehen, sondern eröffnet ihnen Gestaltungsmöglichkeiten in Gesprächssituationen mit professionellen Akteuren und unter Umständen neue therapeutische Möglichkeiten. Alles in allem macht sie die Experti-

sierung – so ihre Wahrnehmung – „mündig“ gegenüber den Gesundheitsprofessionen.

Aber auch hier zeigen sich Schattenseiten. Indem chronisch Kranke zum Experten in eigener Sache werden und das Handeln professioneller Akteure kritisch hinterfragen, stoßen sie unweigerlich bei diesen auf Ablehnung:

„... Man wird oft behandelt, als wenn man völlig unkundig wäre ... und wird als mündige Patientin als anstrengend empfunden.“ (P16/244ff.)

Dieser kurze Textauszug soll andeuten, was im vorliegenden Datenmaterial von vielen Erkrankten beklagt wird: Es mangelt im Versorgungsalltag nicht nur an Zeit für Fragen – werden diese gestellt, so stoßen die Erkrankten auf asymmetrische Beziehungsstrukturen etc., was sich darin äußert, dass sie von professionellen Akteuren zurückgewiesen und als „unkundig“ behandelt werden. Eine für sie sowohl irritierende als auch frustrierende Erfahrung, denn es verstellt ihnen nicht nur potenzielle Lösungsmöglichkeiten für ihre weiterhin drängende Frage nach einem Weg aus der Komplexitätssteigerung. Es steht in Widerspruch zu ihren eigeninitiativen Expertisierungsbemühungen und relativiert oder irritiert diese.

Die Angst vor solch erneuter Frustration mag einer der Gründe sein, weswegen viele und hier vor allem ältere Erkrankte die Mühen der Expertisierung erst gar nicht auf sich nehmen. Im Gegensatz zu den sich expertisierenden, ihr Selbstmanagement weiter vorantreibenden Erkrankten charakterisiert diese zweite Gruppe chronisch Kranker eine *passive, oft sogar resignative Haltung*. Dazu ein Beispiel:

„P: Ich kann auch nicht beurteilen, wie weit das nun alles sein muss, das eine ist für irgendetwas, das andere ist gegen irgendetwas, aber man soll es nicht verändern ...

I: Haben Sie denn [die Medikamente] ein bisschen variiert?

P: Nein, das soll ich ja nicht, ich hab ja nix zu sagen. ... Ich halte mich daran.“ (P14/333ff.)

Nochmals kommen hier asymmetrische Beziehungsstrukturen im Versorgungsalltag zum Ausdruck, in denen sich chronisch Erkrankte befinden, und die ihnen Gefühle von Macht- und Hilflosigkeit vermitteln. Dies gründet auch darauf, dass das Krankheits- und Medikamentengeschehen in zunehmendem Maß unüberschaubar wird und sie – so wie dieser Erkrankte – es kaum mehr „beurteilen“ können. So chronisch Kranke die herkömmliche Patientenrolle in der Gesundheitsversorgung je verlassen haben, fügen sie sich daher oft wieder dem Votum der Gesundheitsprofessionen und versuchen, sich an deren Vorgaben zu halten. Sie nehmen ihre Medikamente weitestgehend akkurat ein und nur in Ausnahmefällen ‚jonglieren‘ sie mit ihren Arzneimitteln. Ihre Hoffnung ist, die Komplexität im Medikamentenregime werde abnehmen, wenn sie den Anweisungen der Gesundheitsprofessionen Folge leisten und dementsprechend nehmen sie die an sie gestellten Anforderungen geduldig auf sich. Hinzu kommt, dass es vielen Erkrankten an den für eine Expertisierung erforderlichen personalen Bewältigungsressourcen fehlt wie beispielsweise Möglichkeiten eines niederschweligen Zugangs zu Informationen, ausreichender familialer Unterstützung oder einem entsprechenden Bildungsniveau. Daher geben viele Erkrankte früher oder später ihre im Krankheitsverlauf mühsam erarbeiteten Strategien im Selbstmanagement von Krankheit und Medikamentenregime auf. Das kommt einem sukzessiven Verlust an Au-

tonomie im Umgang mit dem Medikamentenregime gleich, was von ihnen keinesfalls goutiert wird – allein das zunehmend komplexer werdende Krankheits- und Medikamentengeschehen lässt ihnen kaum eine andere Wahl.

Ob nun weitere Expertisierung oder Resignation – es sind dies keineswegs einfache Schritte für die Erkrankten, denn im Verlauf chronischer Krankheit *erschöpfen* sich ihre verbliebenen aber auch erarbeiteten Ressourcen mehr und mehr. Viele Erkrankte managen ihr Leben mit Krankheit und Medikamentenregime bereits Jahre oder Jahrzehnte auf einem „niedrigem Niveau“ mit eingeschränkter Leistungsfähigkeit. Früher oder später fehlt es ihnen an Kraft und Motivation, weiter in Aushandlungsprozesse mit professionellen Akteuren einzutreten, Expertisierungsbemühungen auf sich zu nehmen etc.. Im Fortschreiten der Krankheit und bei zunehmender Komplexitätssteigerung im Medikamentenregime erodiert daher sukzessive ihr Selbstmanagementpotenzial. Vor allem in spät(er)en Phasen des Krankheitsverlaufs scheinen Momente der Komplexitätssteigerungen für chronisch Kranke Anlass zu sein, ihr eigeninitiatives Handeln zurückzufahren und sich wieder ganz in die Hände der Gesundheitsprofessionen mit all den damit verbundenen Vor- und Nachteilen zu geben. Und auch das soziale Umfeld scheint dann eine immer gewichtigere Rolle im Umgang mit Medikamenten zu spielen. All das deutet an, dass Komplexitätssteigerungen im Medikamentenregime auch ein *Hinweis auf eine Abwärtsbewegung* sein können, die früher oder später einsetzt und chronische Krankheitsverläufe charakterisiert (Charmaz 2000; Corbin/Strauss 2004; Schaefer/Moers i. E.).

Zwischenfazit

An dieser Stelle gilt es einen *Schnitt* zu machen und nochmals auf das Krankheitsgeschehen und das Medikamentenmanagement in der Phase der Komplexitätssteigerung zurückzublicken. Es kristallisiert sich heraus, dass bei Krankheitskrisen, Arzneimittelnebenwirkungen etc. die bislang entwickelten Selbstmanagementstrategien chronisch Kranker irritiert werden und sich als *labil* erweisen. Denn ihre im Verlauf chronischer Krankheit entwickelten Routinen, Suchbewegungen nach Informationen etc. – alles Strategien eines aktiven Selbstmanagements von Medikamentenregimen im Alltag – sind nicht von dauerhafter Beständigkeit in Momenten der Komplexitätssteigerung und bedürfen der Anpassung: War das Selbstmanagementhandeln chronisch Kranker bislang noch darauf konzentriert, den Umgang mit Krankheit und Arzneimitteln dauerhaft in den Alltag zu integrieren, so zielt es nun darauf ab, das Tempo im dynamischen Krankheitsgeschehen zu beeinflussen und insbesondere dem Medikalierungsprozess und der damit verbundenen Komplexitätssteigerung im Medikamentenregime zu begegnen. In anderen Worten: Das Selbstmanagement von Medikamentenregimen findet *unter neuen Vorzeichen* statt – die Erkrankten suchen nach Antworten und Lösungen auf die Frage, wie mit der Krankheit und dem Medikamentenregime bei einer *Eskalation und Dynamisierung* im Krankheitsgeschehen umzugehen ist und das Selbstmanagementhandeln angepasst werden kann. Nun hat für sie oberste Priorität, dem Medikalierungsprozess und der Komplexitätssteigerung Halt zu gebieten, da die Arzneimittel nicht nur „lästig“, sondern zugleich zu einem Synonym des Krankseins werden und alles in allem das Medikamentenregime immer unüberschaubarer wird.

Es ist dies eine für die Erkrankten herausfordernde und vielfach kaum zu bewältigende Aufgabe, die sie – so ihre Wahrnehmung – im Grunde allein angehen müssen und dabei kaum auf professionelle Unterstützung hoffen können. Denn spätestens in Momenten der Komplexitätssteigerung zeigt sich, dass die Erwartungen von chronisch Kranken und professionellen Akteuren nicht nur – wie bislang schemenhaft erkennbar – dissonant, sondern *disparat* sind: während die Erkrankten nach Möglichkeiten zur De-Eskalation der Medikalisierung und zur Reduktion von Komplexität im Medikamentenregime suchen, forcieren professionelle Akteure und hier vor allem Ärzte oft weitere Therapien und zielen darauf ab, die Erkrankten weiter auf der therapeutischen Linie zu halten beziehungsweise sie – teils rigoros – auf diese zurückzudirigieren, wenn sie tendenziell „andere Wege“ gehen. Aus Sicht der Erkrankten läuft das nicht nur ihren Prioritäten zuwider, sondern lässt sie zugleich auf wenig Unterstützung durch die Gesundheitsprofessionen hoffen, die auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet ist. Das ist einer der Gründe, weswegen sie ihre Anpassungsbemühungen selbst durchführen, insbesondere, weil viele Erkrankte sich seit langem „auf sich selbst gestellt“ sehen und bereits über Jahre ihre Krankheit sowie das Medikamentenregime „selbst managen“. Was also auf den ersten Blick als unzureichende Therapietreue oder -motivation respektive Non-Compliance oder Non-Adhärenz interpretiert werden kann, erweist sich aus Sicht chronisch Kranker als Anpassungsbemühung und Neuausrichtung des Selbstmanagements zur De-Eskalation der Krankheitsdynamik und Reduktion der Komplexität.

Für die Erkrankten resultiert diese Entwicklung zum wiederholten Mal in einem, um nicht zu sagen: in mehreren *Dilemmata*. Ihre eigenen Anpassungsbemühungen, die sie aufgrund fehlender Resonanz und Unterstützung bei den Gesundheitsprofessionen unternehmen, erweisen sich als gefährlich und ziehen ärztliche Kritik und Ablehnung auf sich. So sie sich expertisieren, verlassen sie immer mehr die herkömmliche Patientenrolle und stoßen als kritisch-hinterfragende ‚Experten in eigener Sache‘ auf weitere Schwierigkeiten, da in der gegenwärtigen Gesundheitsversorgung für diese Rolle chronisch Kranker *kaum Handlungsspielraum besteht*, um der in langen Jahren angeeigneten Expertise Geltung verleihen zu können, zumal ihre Bedürfnisse und Anliegen dem Blick der professionellen Akteure meist entzogen bleiben. Es verwundert daher nicht, dass manche Erkrankte diesen mühsamen Weg erst gar nicht einschlagen oder aber früher oder später gegenüber der professionellen Dominanz kapitulieren und sich (wieder) dem Votum der Gesundheitsprofessionen fügen. Denn wie ein Rückblick auf die Phasen des Krankheits- und Regimeverlaufs zeigt, kostet die Bewältigung der an die Erkrankten gestellten Herausforderungen viel Kraft, Ausdauer, Geduld etc. – Ressourcen, die mit der Zeit schwinden und nicht mehr fraglos als selbstverständlich vorausgesetzt werden können.

Das alles deutet darauf hin, dass Momente der Komplexitätssteigerungen im Krankheitsgeschehen und Medikamentenregime zugleich die Schwelle im Phasenverlauf chronischer Krankheit zu charakterisieren scheinen, an der das „Auf und Ab“ der Erkrankung mehr und mehr in eine Abwärtsbewegung übergeht (Charmaz 2000; Corbin/Strauss 2004; Schaeffer/Moers i. E.). Hier stößt die unter Verlaufsgesichtspunkten durchgeführ-

te Analyse allerdings an die Grenzen des hier erhobenen Datenmaterials³⁵, denn die in der vorliegenden Untersuchung erhobenen Daten sind nicht oder wenn, dann nur in Ansätzen von Abwärtsbewegungen geschweige denn Spätphasen chronischer Krankheit charakterisiert; es lässt daher bestenfalls einen Ausblick auf den weiteren Krankheits- und Regimeverlauf zu. Jedoch deuten Untersuchungen zu Spät- und Sterbephasen in chronischen Krankheitsverläufen an (ex. Haslbeck 2005; Müller-Mundt 2005; Schaeffer 2004; Schaeffer et al. 2003), dass der Medikalisierungsprozess und die Komplexitätssteigerung im Krankheits- und Regimeverlauf meist noch zunehmen und die Erkrankten dann die Verantwortung im Selbstmanagement des Medikamentenregimes endgültig abgeben – nicht nur an professionelle Akteure, sondern auch und insbesondere in die Hände nahe stehender Personen und Familienangehöriger, die jedoch auf diesen Schritt häufig kaum vorbereitet sind und dementsprechend damit überfordert sind. Auch sie, so zeigen insbesondere Versorgungsverläufe aus den Sterbephasen chronisch Kranker, bedürfen dann der Unterstützung durch professionelle Akteure, die häufig spät ihren Weg zu ihnen findet (Haslbeck/Schaeffer 2006; Schaeffer 2005b). Es sind dies also Phasen im Krankheits- und Regimeverlauf, die noch einer vertieften empirischen Betrachtung des sich dort vollziehenden Wandels des Selbstmanagements der Erkrankten harren. Auch wenn dieser Schritt im vorliegenden Bericht nicht mehr vollzogen wurde, steht eine weitere analytische Auseinandersetzung zu dieser Phase im Regimeverlauf noch aus, die anknüpfend an die hier vorgestellten Ergebnisse noch anzugehen ist.³⁶

In der Summe betrachtet erweist sich die Phase der Komplexitätssteigerung als *hoch sensibler und irritierender Moment* im Krankheitsgeschehen, in dem von chronisch Erkrankten folgenreiche Entscheidungen getroffen werden (müssen). In anderen Worten: Es werden in der Anpassung des Selbstmanagementhandelns Weichen gestellt und das Bewältigungshandeln im Umgang mit komplexen Medikamentenregimen kann unterschiedliche Richtungen, um nicht zu sagen: unerwartete Wendungen nehmen. Momente der Komplexitätssteigerungen sind vielfach bestimmend für den weiteren Umgang der Erkrankten mit der Erkrankung an sich und auch der Arzneimitteltherapie, sowohl im Verlauf als auch in Spätphasen chronischer Krankheit, wenn Instabilität mehr und mehr zum Dauercharakteristikum der Erkrankung und des Medikamentenregimes wird, wofür die Anpassung des Selbstmanagements auf Seiten chronisch Kranker gleichermaßen Ursache wie Wirkung sein kann.

³⁵ Die Datenerhebung konzentrierte sich auf chronisch Erkrankte, die ihr Medikamentenregime überwiegend selbst managen und auch auf die Frühphasen beziehungsweise den Beginn chronischer Krankheit (vgl. Tabelle 1: Sampleübersicht, S. 119). Infolgedessen weisen die hier erhobenen Fallverläufe nur ansatzweise auf die Erfahrungen von Erkrankten hin, die sie in Spätphasen chronischer Erkrankungen im Medikamentenmanagement machen.

³⁶ Neben einer theoretischen Auseinandersetzung mit dem Konzept des Selbstmanagements bei chronischer Krankheit werden im Rahmen des Eingangs erwähnten Promotionsvorhabens auch die Abwärts- beziehungsweise Spätphasen chronischer Krankheit und der damit verknüpfte Umgang mit Arzneimitteln in den Blick genommen.

IV. Resümee

An dieser Stelle der Analyse angekommen geht es darum, sich mit der Frage auseinanderzusetzen, was aus den zurückliegend dargestellten empirischen Befunden an Erkenntnissen für die Konzipierung von Unterstützungsmaßnahmen abgeleitet werden kann. Die empirischen Befunde werden daher nicht theoretischen Erkenntnisinteressen folgend diskutiert, was – wie eingangs bereits betont – noch aussteht und andernorts vollzogen wird. Vielmehr werden sie gezielt mit Blick auf die Intention der Studie erörtert, Grundlagen für die Entwicklung eines Interventionskonzepts zur Selbstmanagement- und Adhärenzförderung zu erarbeiten (s. a. Schaeffer et al. 2005). Welches sind die aus Sicht chronisch Kranker wichtigen Unterstützungserfordernisse, damit sie ihr Medikamentenregime im Alltag selbst managen können? Welche Unterstützungserfordernisse wurden darüber hinaus deutlich? Wie sollten sie aufgegriffen werden? Diesen Fragen wird nachfolgend nachgegangen.

Unterstützungserfordernisse

Werfen wir zunächst einen Blick auf die *Unterstützungserfordernisse*, die sich – und das sei nochmals betont – aus Sicht der Erkrankten im Umgang mit komplexen Medikamentenregimen stellen und kehren dazu zum Beginn chronischer Krankheit zurück.

- (1) *Sensible Unterstützung im Schockzustand des Krankheitsbeginns – Schaffung von Grundlagen für partnerschaftliches Arbeitsbündnis*

Wie die Analyse gezeigt hat, ist die Bewältigung chronischer Krankheit mit einer Vielzahl an Unterstützungserfordernissen verbunden. Sie setzen bereits in der Phase der Manifestation chronischer Krankheit ein. Meist geraten die Erkrankten durch die Diagnose der Krankheit in einen Schockzustand und benötigen allein für die Verarbeitung dessen Unterstützung.

Ebenso wurde deutlich, dass sie bei Krankheitsbeginn die Medikamente im Strudel der Ereignisse mehrheitlich unhinterfragt und wie selbstverständlich einnehmen. Sie fügen sich also ganz in die traditionelle Patientenrolle, sei es, weil diese von den Gesundheitsprofessionen an sie herangetragen oder von ihnen aufgrund schockbedingter Handlungsunfähigkeit eingenommen wird. Wie auch immer, in jedem Fall werden dadurch *problematische Weichen für spätere Krankheitsphasen gestellt*, in denen es eigenverantwortlich mit der Krankheit und dem Medikamentenregime umzugehen gilt, ohne dass die Erkrankten auf diese Rolle entsprechend vorbereitet worden sind. Daher ist von entscheidender Bedeutung, bereits in dieser Phase die *Basis für ein anders gelagertes, partnerschaftliches Arbeitsbündnis* zu legen, sprich: chronisch Erkrankte stärker in Entscheidungsprozesse zur Ausgestaltung medikamentöser Therapien mit einzubeziehen und entsprechend zu befähigen, die anvisierten Therapieschritte auch verstehen und nachvollziehen zu können. Um das zu ermöglichen, sind eingehende Aufklärung und Information zur Erkrankung, insbesondere aber auch zur Arzneimitteltherapie unverzichtbar. Aller-

dings ist dies eine gleichermaßen sorgfältig wie sensibel anzugehende Aufgabe – auch für Selbstmanagementförderung. Wie die Analyse zeigt, sind die Erkrankten in der Initialphase chronischer Krankheit schockbedingt nur begrenzt aufnahmefähig. Informationen zur Erkrankung, insbesondere aber zu den Medikamenten rauschen daher häufig an ihnen vorbei (s. a. Schaeffer et al. 2003). Zugleich besteht die Gefahr der Überforderung und Verunsicherung durch ein Überangebot an Informationen, das in der Krisenphase nicht verarbeitet werden kann. Daher bedarf es einer *situationsangemessenen und sensiblen Kommunikation über die Krankheit und das Medikamentenregime*, die darüber hinaus berücksichtigt, dass sich den Erkrankten viele Fragen erst dann stellen, wenn sie aus dem Schockzustand herausgelangen. Wie die empirischen Befunde unterstreichen, ist daher ein einmaliges Informationsangebot nicht ausreichend – vielmehr bedarf es einer *kontinuierlichen kommunikativen Unterstützung und Begleitung*, die den weiteren Verlauf von Krankheit und Medikamentenregime in den Blick nimmt, die Erkrankten auf die sich dann stellenden Informationsbedürfnisse vorbereitet und auf das Verstehen sowie die praktische Bewältigung des Medikamentenregimes ausgerichtet ist.

(2) *Überwindung der De-thematisierung von Medikamenten*

Allerdings zeigen die vorliegenden Befunde, dass sich die Versorgungsrealität genau gegenläufig darstellt. Das Medikamentenregime, vor allem aber die sich im Alltag stellenden Herausforderungen werden initial kaum thematisiert, weil die institutionellen Abläufe in Kliniken, Arztpraxen etc. in erster Linie auf das Krankheitsgeschehen ausgerichtet sind. Die Analyse hat gezeigt, wie weit reichend die Folgen dieser *De-thematisierung der Medikamente* unter Selbstmanagementgesichtspunkten betrachtet sind: weder richtet sich die Aufmerksamkeit aller Beteiligten auf die im späteren Krankheits- und Regimeverlauf anstehenden Bewältigungsherausforderungen im Umgang mit Arzneimitteln noch ist für die Erkrankten ein Resonanzboden verfügbar, wenn ihr Interesse am Medikamentenregime erwacht und erste Fragen auftauchen. Daraus erwächst für Selbstmanagementförderung die Aufgabe, bereits in der Initialphase chronischer Krankheit die mit komplexen Medikamentenregimen verbundenen Bewältigungsherausforderungen im Versorgungsalltag in den Blick zu nehmen und zum Thema zu erheben.

(3) *Unterstützung bei der Restabilisierung – Sensibilisierung für Chronizität von Krankheit und Medikamentenregime*

Es ist dies ein keineswegs einfaches Unterfangen, Medikamente und die damit verknüpften Anforderungen in Frühphasen chronischer Krankheit zu thematisieren. Denn wie die vorliegenden Befunde zeigen, hoffen die Erkrankten vor allem in der Restabilisierungsphase mehrheitlich auf Normalisierung und Reduktion der Medikamenteneinnahme. Vielfach nehmen sie die Krankheitskrise anfänglich eher episodisch denn als Auftakt einer dauerhaften Krankheit wahr, sprich: sie können sich initial kein Bild von der

Chronizität ihrer Krankheit und des Medikamentenregimes machen. Das erweist sich als folgenreich für ihr Bewältigungshandeln, denn ihr Selbstmanagement im Umgang mit Medikamenten ist anfangs kaum auf eine lange Dauer ausgerichtet. Infolgedessen läuft es früher oder später Gefahr, im weiteren Verlauf chronischer Krankheit irritiert und labilisiert zu werden, wenn die Erwartungen der Erkrankten unweigerlich enttäuscht werden. Selbstmanagementförderung kommt also in Anfangsphasen chronischer Krankheit nicht nur die Aufgabe zu, einzig die Medikamenteneinnahme, sondern auch *die Chronizität der Krankheit und Dauerhaftigkeit der Medikamenteneinnahme zu kommunizieren*, um chronisch Kranken frühzeitig zu einer realistischen Einschätzung des Krankheits- und Arzneimittelgeschehens zu verhelfen und dadurch der Enttäuschung und Desillusionierung der Erkrankten vorzubeugen. Ohne Zweifel bedarf es dazu einer umfassenden Aufklärung über die Krankheit und die damit verknüpfte Arzneimitteleinnahme. Vor allem aber gilt es, die (potenziell) anstehenden Herausforderungen im dauerhaften Umgang mit der Erkrankung und dem Medikamentenregime zu kommunizieren. Dabei signalisieren die Erfahrungen chronisch Kranker in dieser Phase des Krankheitsverlaufs, dass die Kommunikation über die Chronizität von Krankheit und Medikamentenregime *vorsichtig und schrittweise* zu erfolgen hat: sie muss ein kommunikatives Überangebot an Informationen ebenso vermeiden wie schockierende und/oder deprimierende Hinweise zur Langfristigkeit der Medikamenteneinnahme und damit verknüpften Herausforderungen.

(4) *Entlastung bei der Bewältigung von ‚Adhärenzstress‘*

Die Analyse hat zugleich gezeigt, dass chronisch Kranke in der Restabilisierungsphase oft in einen Zustand ‚gestresster Adhärenz‘ geraten, der sie unter hohen emotionalen Druck setzt. Dieser ist auf Dauer für die Erkrankten schwer auszuhalten. Eine wichtige Aufgabe für Selbstmanagementförderung besteht darin, hier zu intervenieren und die Erkrankten dabei zu unterstützen, *Strategien zur Entlastung des auf ihnen lastenden Drucks* zu entwickeln. Auch dazu bedarf es ausführlicher Informationen und technischer Hinweise zur Handhabung des Medikamentenregimes im Alltag, um Gestaltungs- und Handlungsspielraum im Umgang mit Arzneimitteln zu identifizieren und den Erkrankten dadurch Möglichkeiten aufzuzeigen, den „Sich-selber-stressen-Rhythmus“ in der Medikamenteneinnahme durchbrechen zu können. Zugleich gilt es Ressourcen im sozialen Umfeld der Erkrankten zu mobilisieren, um den auf ihnen lastenden Druck in der Anfangsphase des Medikamentenmanagements zu entlasten und Erschöpfungsmomenten in der Krankheitsbewältigung vorzubeugen.

(5) *Unterstützung bei der Routinisierung im Auf und Ab der Krankheit*

Besondere Relevanz kommt dabei der Routinisierung des Umgangs mit Medikamenten zu. Wie zu sehen war, bleibt es den Erkrankten meist selbst überlassen, Routinen und Bewältigungsstrategien im tagtäglichen Umgang mit den Arzneimitteln zu entwickeln – eine keineswegs einfache Aufgabe, die anfänglich auf Seiten der Erkrankten oft nachrangig erscheint und von ihnen eher intuitiv denn systematisch angegangen wird, indem beispielsweise klinische Handlungsmuster adaptiert und/oder zufällig Strategien im Umgang mit Arzneimitteln entdeckt beziehungsweise vermittelt werden. Aus der Perspektive der Erkrankten besteht hier erheblicher Unterstützungsbedarf, da sie nicht nur den Eindruck haben, dies ‚im Alleingang‘ bewältigen zu müssen. Zugleich fordert es ihnen in einer Phase Zeit und Geduld ab, Routinen im Umgang mit Arzneimitteln zu entwickeln, in der sie auf rasche Entlastung vom Adhärenzstress hoffen. Auch in der systematischen Unterstützung und der gemeinsamen Suche mit den Erkrankten nach *Ansatzpunkten für eine ritualisierte Handhabung der Medikamente*, um *individuelle und vor allem nachhaltige Routinen im Selbstmanagement des Medikamentenregimes entwickeln* zu können, liegt eine wichtige Aufgabe für Selbstmanagementförderung. Das kann beispielsweise mittels gemeinsamer Tagesstrukturanalysen zur differenzierten Betrachtung der Alltagsgewohnheiten chronisch Kranker erfolgen, um Zeitfenster für einen systematischen Umgang mit Arzneimitteln im Alltag identifizieren und – wo möglich – in bestehende Alltagsroutinen einbinden zu können. Zugleich gilt es dem Bedürfnis chronisch Kranker nach *Hilfsmitteln bei der Routinisierung* zu begegnen, denn wie die vorliegenden Befunde zeigen, erhalten sie eher zufällig Hinweise auf Medikamentendosetten, Applikationshilfen, Medikamentenpläne etc.. Hier kann Selbstmanagementförderung gezielt dabei unterstützen, dass Arzneimittel im Alltag nicht vergessen und/oder zum lästigen Störfaktor werden.

Dabei gilt es auch den von chronisch Kranken als schwierig wahrgenommenen *Schattenseiten der Routinisierung Aufmerksamkeit zu widmen*: Routinen lassen die Medikamenteneinnahme zu einem fraglosen Bestandteil des Alltags und in Phasen der Stabilität zur „Nebensächlichkeit“ werden. Ein weiterer wichtiger Ansatzpunkt für Selbstmanagementunterstützung ist demnach, für die Tücken der Routinisierung zu sensibilisieren. Dazu bedarf es nicht nur edukativer Impulse bei Krankheitsbeginn, sondern eine langfristige, auf den Alltag mit Medikamenten ausgerichtete Unterstützung, die die Erkrankten im Integrations- und Routinisierungsprozess begleitet und ihnen – wo von Nöten – auch im Alltag als Ansprechpartner in Routinisierungsfragen zur Verfügung steht.

(6) *Vermittlung von ‚medication literacy‘*

Besonders eindrucksvoll kommen in der vorliegenden Analyse Probleme und Schwierigkeiten zum Ausdruck, die chronisch Kranke aufgrund mangelnden basalen Wissens zur Krankheit und zum Medikamentenregime äußern – eine Problematik, die den gesamten Krankheits- und Regimeverlauf durchdringt: zu Beginn sind die Erkrankten im Schockzustand und für Informationen nicht aufnahmefähig, ihre „Neugier“ und ihre Fragen tauchen später auf, stoßen dann jedoch auf wenig Resonanz bei professionellen Akteuren und münden in diffusen Ängsten vor den Arzneimitteln etc. Wie die empirischen Befunde zeigen, ist ein unzureichendes krankheits- und medikamentenbezogenes „Grundwissen“ oder in anderen Worten: eine *defizitäre ‚medication literacy‘*³⁷ für die Erkrankten problematisch und belastend. Dies insbesondere, weil sie sich in einem Dilemma befinden: sie sind im tagtäglichen eigenverantwortlichen Umgang mit dem Medikamentenregime auf basales Krankheits- und Medikamentenwissen angewiesen, verstehen aber die Erklärungen der Gesundheitsprofessionen nicht, die von Fachterminologie geprägt sind, meist zu hoch ansetzen und nicht auf die Situation und Bedürfnisse der Erkrankten ausgerichtet sind – und so sie nachfragen, stoßen sie mit ihren Fragen auf wenig Resonanz. Infolgedessen besteht eine weitere wichtige Aufgabe von Selbstmanagementunterstützung darin, dieses Dilemma aufzulösen und chronisch Kranken zu *basalem Krankheits- und Medikamentenwissen zu verhelfen*; und all dies muss situationsangemessen und ausgerichtet auf die Alltagsanforderungen bei der Bewältigung des Medikamentenregimes erfolgen. Chronisch Kranke benötigen also möglichst *verständliche und verwendungsrelevante Informationen, die im Alltag umgesetzt werden können*. Zudem brauchen sie *handlungsrelevantes Wissen*, um beispielsweise mit Beipackzetteln umgehen zu können. Über all das hinaus ist auch *den sich im Krankheitsverlauf stellenden Fragen der Erkrankten interessiert zu begegnen* und sie sind *im Alltag begleitend dabei zu unterstützen*, die Informationen auszudeuten und die Wissensinhalte auf ihre individuelle Krankheits- und Lebenssituation zu übertragen.

(7) *Unterstützung beim Zugang zu Informationen und in der Bewältigung der Informationsvielfalt*

Chronisch Kranke haben – wie zu sehen war – erheblichen Unterstützungsbedarf bei der Suche nach und im Umgang mit krankheits- und medikamentenbezogenen Informationen. Wie die empirischen Befunde zeigen, müssen die Erkrankten meist auf sich selbst gestellt umfassende Suchbewegungen unternehmen, um an relevante Informationen zu gelangen und sich ein

³⁷ Anknüpfend an das mittlerweile verbreitete Health-Literacy-Konzept (ex. Speros 2005), das die Nutzerkompetenzen im Umgang mit Gesundheitsinformationen und darauf gründende Entscheidungen fasst, zielt ‚medication literacy‘ auf Kompetenzen und Fähigkeiten von (chronisch) Erkrankten, sich Zugang zu arzneimittelbezogenen Informationen zu verschaffen, diese zu verstehen und sich entsprechend zu verhalten (vgl. CSM 2005, S. 56).

„Grundwissen“ zur Krankheit und zum Medikamentenregime anzueignen. Sie sind dabei nicht nur vor Zugangsschwierigkeiten gestellt, sondern zugleich mit einer wahren Informationsflut aus Zeitschriften, Fernsehen, Internet, ‚zweiter Hand‘ etc. konfrontiert. Sie bei der Informationssuche zu unterstützen ist eine weitere Aufgabe von Selbstmanagementförderung. Das bedeutet konkret, chronisch Kranken dabei behilflich zu sein, geeignete *Suchstrategien zu entwickeln und ihre Medienkompetenzen auszubauen*, beispielsweise im Umgang mit dem Internet. Allerdings reicht eine bloße Unterstützung beim Zugang zu Informationen nicht aus: chronisch Kranke stehen vor der Herausforderung, den *Informationsgehalt und die Qualität der Krankheits- und Arzneimittelinformationen bewerten* zu müssen – eine keineswegs einfache Aufgabe, bei der sich der zum Teil widersprüchliche und abstrakte Informationsgehalt von Beipackzetteln, Arzneimittelbroschüren, Internetinformationen etc. als problematisch erweist. Hier gilt es chronisch Kranke mit Selbstmanagementförderung gezielt bei der *Auswertung von krankheits- und arzneimittelbezogenen Informationen* zu unterstützen, um an relevante Hinweise zum Umgang mit Medikamenten gelangen, Irrelevantes heraus zu filtern und dadurch Irritationen des Bewältigungshandelns vermeiden zu können. Erforderlich sind auch *Impulse zur systematischen Handhabung von Informationen im Alltag*, beispielsweise zur Dokumentation in Form von Arzneimittel- und Therapie-Tagebüchern, „Beipackzettel-Archiven“ etc., um im weiteren Krankheitsverlauf Zugriff auf basales Krankheits- und Medikamentenwissen zu haben. Bezogen auf den Umgang mit krankheits- und medikamentenbezogenen Informationen ist demnach Selbstmanagementunterstützung individuell auf die jeweiligen Bedürfnisse und Ressourcen der Erkrankten auszurichten und auf ihren Kontext zuzuschneiden.

(8) *Unterstützung bei der Kommunikation und Interaktion mit professionellen Akteuren*

Eine aus Sicht der Erkrankten zentrale Herausforderung ist den vorliegenden Befunden zufolge der Umgang mit den Gesundheitsprofessionen, wenn es Fragen oder Probleme mit dem Medikamentenregime gibt. Vor allem die *Interaktion mit Ärzten* als nach wie vor primären Ansprechpartnern in der Arzneimittelversorgung erweist sich als schwierig und wirft zahlreiche Fragen auf: Wie können chronisch Kranke dem Arzt verdeutlichen, dass sie ihre Patientenrolle aktiv(er) wahrnehmen wollen? Wie schaffen sie es, den Arzt dazu zu motivieren, ihren Fragen zuzuhören und ihre Anliegen ernst zu nehmen? Wie gelingt es ihnen, eigene Strategien und Ansätze zur Bewältigung des Medikamentenregimes transparent zu machen, ohne dass sie von ärztlicher Seite marginalisiert oder diffamiert werden? Wie lassen sich eher subtile Aushandlungsprozesse beim Arzt und der damit geschlossene Kontrakt explizit zum Thema erheben? Ein Bündel an Fragen also, das in der *Apotheke* oft noch erweitert wird: Wie gelingt eine Nutzung des Apothekenangebots, ohne im eigenen Selbstmanagementhandeln irritiert zu werden? Wie lassen sich Verunsiche-

rungen beispielsweise durch die Aut-Idem-Regelung im Vorfeld vermeiden oder im Gespräch mit dem Apotheker lösen? – samt und sonders Fragen, auf die Selbstmanagementförderung auszurichten ist. Erforderlich ist also, so zeigt dies, chronisch Kranke in der *Kommunikation mit professionellen Akteuren zu unterstützen*, damit sie in Aushandlungsprozesse eintreten und ihre Fragen, Anliegen, Strategien etc. zum Ausdruck bringen können. Eine eng damit verbundene Aufgabe von Selbstmanagementförderung besteht darin, sie in ihren Kommunikationsfähigkeiten zu bestärken und ihnen grundlegende Kommunikationskompetenzen zu vermitteln, etwa ein persönliches Gespräch mit dem Arzt einzufordern und aktiv gestalten zu können, um den ärztlichen Blick über rein somatische Belange hinaus auf ihre alltäglichen Fragen und Probleme mit der Krankheit und den Arzneimitteln lenken zu können. Das erfordert auch Hilfsmittel wie beispielsweise vor dem Arztbesuch erstellte Prioritätenlisten, die dabei helfen, auf drängende Fragen und Anliegen fokussieren zu können. Zum Teil bedürfen chronisch Kranke in der Interaktion mit Gesundheitsprofessionen auch einer *anwaltschaftlichen Unterstützung*, wofür auch ihr soziales Umfeld entsprechend zu sensibilisieren und vorzubereiten ist – eine keineswegs leichte Aufgabe, bei der es chronisch Erkrankte zu unterstützen gilt, Ärzte aber auch Apotheker gewissermaßen aus der schwächeren Patientenrolle heraus zu einem partnerschaftlichen Aushandlungsprozess bei krankheits- und medikamentenbezogenen Angelegenheiten „umzuerziehen“ und dadurch tradierte Vorstellungen und normative Barrieren in der Gesundheitsversorgung zu überwinden.

(9) *Kompensation von Zeitmangel in der Gesundheitsversorgung*

Ein von chronisch Kranken zuhauf beklagtes Problem ist der Zeitmangel in der ambulanten wie stationären Versorgung. Einem Exempel für restriktive Rahmenbedingungen in der Gesundheitsversorgung gleichend erschwert er es ihnen, eine tragfähige Beziehung zum Arzt aufzubauen und blockiert schon in den Ansätzen partnerschaftliche Aushandlungsprozesse zur Krankheit und zum Medikamentenregime. Vor allem lange Wartezeiten, volle Wartezimmer, enge Zeitfenster im Gespräch mit dem Arzt etc. spielen eine Rolle, setzen chronisch Kranke unter gefühlten wie reellen Zeitdruck und unterbinden damit einen offenen Austausch über Wünsche, Anliegen und Bedürfnisse der Erkrankten. Das zeugt nicht nur von unzureichender Patientenorientierung in der Gesundheitsversorgung (SVR 2000/2001a, 2003), sondern führt auch zu unbeantworteten Fragen, verunsichert die Erkrankten in ihrem Handeln und erzeugt Hilflosigkeit, da sie mit ihren Anliegen auf wenig Resonanz stoßen. Hier offenbart sich eine weitere wichtige Aufgabe für Selbstmanagementförderung, die Erkrankten in der Bewältigung dieser unzureichenden Nutzerorientierung zu unterstützen und den für sie belastenden *Zeitmangel und -druck zu kompensieren*. Sie sind also nicht nur gezielt bei der Gewichtung ihrer Anliegen an den Arzt zu unterstützen, sondern auch zu ermutigen, entsprechend ihren Bedürfnissen Zeitfenster in der Interaktion mit Gesundheitsprofessionen einzufor-

dern. Darüber hinaus gilt es auch *weitere Ansprechpartner und komplementäre Informationsmöglichkeiten zugänglich* zu machen, sprich: chronisch Kranken zusätzlichen Raum für Fragen und Bedürfnisse aufzuzeigen und/oder zur Verfügung zu stellen. Ferner sind sie in ihren *Selbstmanagementaktivitäten zu bestärken* und dabei gilt es ihnen assistierend wie auch korrigierend zur Seite zu stehen. Dem Empowermentansatz folgend (Feste/Anderson 1995; Stark 1996) sind sie dabei zu unterstützen, selbst restriktive Rahmenbedingungen in der Gesundheitsversorgung kompensieren und diese zugleich in der Versorgungsnutzung artikulieren zu können, um auf Defizite im Gesundheitswesen aufmerksam zu machen.

(10) *Unterstützung ‚wider das Vergessen‘ der Medikamenteneinnahme*

Ein weiteres von chronisch Kranken ausführlich thematisiertes Problem im Umgang mit Arzneimitteln ist das oft folgenreiche „Vergessen“ der Medikamenteneinnahme. Die vorliegenden Untersuchungsergebnisse deuten dabei auf ein breites Spektrum an Einflussfaktoren hin, die aus Sicht chronisch Kranker dazu führen, dass Arzneimittel vergessen werden – sei es, dass es an Routinen im Alltag mangelt, dass ihre Einnahme wiederum zu sehr Routine geworden ist, dass Routinen sich als labil erweisen, dass eine Besserung des Gesundheitszustands eingetreten ist etc.. Samt und besonders Ansatzpunkte für Selbstmanagementförderung, deren Aufgabe es ist, die Erkrankten bei der *Entwicklung von Strategien gegen das „Vergessen“ der Medikamenteneinnahme* zu unterstützen. Die Stossrichtung von Selbstmanagementunterstützung zielt dabei nicht auf die Klärung einer „Schuldfrage“, sondern auf eine Thematisierung der Problematik des „Vergessens“, die im Versorgungsalltag des Gesundheitswesens kaum zur Sprache kommt. Sie bleibt häufig unangetastet, weil das Thema banal erscheint, schambesetzt ist und/oder auf wenig Resonanz bei den Gesundheitsprofessionen stößt. Selbstmanagementförderung muss also dazu beitragen, mit einem vorurteilsfreien Austausch über das „Vergessen“ die Medikamenteneinnahme aus fraglosen Alltagsroutinen heraus zu lösen, um in einer *gemeinsamen Ursachenanalyse* mögliche Gründe für das „Vergessen“ zu eruieren und gemeinsam mit den Erkrankten ihr Selbstmanagement des Medikamentenregimes zu reflektieren. Des Weiteren sollte Selbstmanagementförderung dazu beitragen, ihr individuelles Bewältigungshandeln unter Verlaufsgesichtspunkten zu betrachten, um Ansatzpunkte für individuelle Gegenstrategien ‚wider das Vergessen‘ identifizieren und abwägen zu können, vor allem aber, damit chronisch Kranke Routinen im Umgang mit Medikamenten neu entwickeln oder anpassen können.

(11) *Unterstützung des Selbstmanagements von Medikamentenregimen im sozialen Umfeld*

Die Krankheit und der tagtägliche Umgang mit einem Medikamentenregime stellen nicht nur für die Erkrankten selbst, sondern auch für deren Familienangehörige eine Herausforderung dar. Wie die hier erarbeiteten Untersuchungsergebnisse zeigen, ist das Selbstmanagement der Erkrankten untrennbar mit dem sozialen Umfeld verbunden und daraus erwachsen für Selbstmanagementförderung eine ganze Reihe von Aufgaben.

So gilt es bei Krankheitsbeginn chronisch Kranke dazu zu *befähigen, die komplexen und meist schwierigen Familiendynamiken* zu verstehen, die aufgrund der Krankheit in Gang gesetzt oder durch diese verkompliziert werden. Eine fraglose Rückkehr in ein normales Familienleben ist – obwohl insgeheim erhofft – nicht möglich, denn die Krankheit bleibt auch für die Angehörigen nicht ohne Konsequenzen, sprich: bei ihnen zeichnen sich Sorgen, Ängste und der Wunsch nach Normalisierung ab. Die mit der Bewältigung von Krankheit und Medikamentenregimen einhergehenden Anpassungserfordernisse, denen sich die Erkrankten und damit auch die Familie gegenübersehen, stellen einen *Störfaktor im Alltag* dar und können das Familienleben nachhaltig irritieren. Um hier einer Verunsicherung auf Seiten der Erkrankten und ihrer Angehörigen vorbeugen zu können, bedarf es einer frühzeitigen, auf den späteren (Familien-)Alltag mit chronischer Krankheit ausgerichteten Selbstmanagementunterstützung. Sie steht vor der Aufgabe, chronisch Kranke dazu zu befähigen, ihre Krankheit und ihr Medikamentenregime in den Alltag zu (re-)integrieren, ohne den Fortgang des normalen Familienlebens zu beeinträchtigen. Sie sind also auch dafür zu sensibilisieren, dass die Bewältigungsressourcen im sozialen Umfeld begrenzt sind und eine Belastung der Angehörigen so gering wie möglich ausfallen soll(te) – eine keineswegs einfache Aufgabe für Selbstmanagementförderung, denn sie muss die Erkrankten und ihr soziales Umfeld für erforderliche Anpassungsprozesse erneut *sensibilisieren, ohne dabei zu irritieren*. Dazu bedarf es beispielsweise einer Analyse bestehender Familienstrukturen und -beziehungen im sozialen Umfeld, um chronisch Kranke gezielt auf potenzielle Konfliktpunkte aufmerksam machen und vorbereiten zu können. Eine eingehende Betrachtung des sozialen Umfelds der Erkrankten dient zugleich als Ausgangspunkt, um in der Selbstmanagementunterstützung auch die Angehörigen vermehrt in den Blick zu nehmen. Wie die vorliegenden Befunde zeigen, sind sie aus Sicht der Erkrankten höchst unterschiedlich in die Bewältigung komplexer Medikamentenregime eingebunden und stellen sowohl eine wichtige Ressource wie auch ein Hindernis im tagtäglichen Umgang mit Arzneimitteln dar. Hier kann Selbstmanagementunterstützung *Angehörige gezielt mit einbeziehen* und beispielsweise der De-thematisierung der Medikamenten entgegenwirken, Überforderungsmomenten bei Lebensstilveränderungen vorbeugen, Angehörige zur anwaltschaftlichen Unterstützung chronisch Kranker bei der Versorgungsnutzung befähigen, An-

satzmöglichkeiten für familiäre Unterstützung bei der Routinisierung aufzeigen etc.. In diesem Zusammenhang gilt es chronisch Kranke und ihre Angehörigen für *Aushandlungsprozesse zu sensibilisieren*, die sich im sozialen Umfeld früher oder später um Fragen der Autonomie im Umgang mit der Krankheit und dem Medikamentenregime drehen. Sie gewinnen im Verlauf chronischer Krankheit zunehmend an Bedeutung, wenn Angehörige Selbstmanagementaufgaben wahr- und/oder übernehmen, wodurch sich innerfamiliär Konfliktpotenzial aufschichten und es zu Überlastungserscheinungen kommen kann. Eine Bestandsaufnahme und fortlaufende Bilanzierung familialer Unterstützungspotenziale und -ressourcen sind demnach ebenfalls wichtige Aufgaben von Selbstmanagementunterstützung, um familialen Support in der Bewältigung von Medikamentenregimen nicht nur zu initiieren, sondern auch nachhaltig zu sichern und zu begleiten.

(12) *Überwindung von medikamentenbezogenen Ängsten*

Wie die vorliegenden Befunde zeigen, stehen chronisch Kranke verordneten Medikamenten nicht nur bei Therapiebeginn, sondern auch im Krankheitsverlauf zunehmend kritisch gegenüber, was häufig auf diffuse Ängste und Vorbehalte gegenüber der medikamentösen Therapie zurückzuführen ist. Diese gründen nicht selten auf einer für die Erkrankten problematischen Gemengelage aus unzureichender ‚medication literacy‘, irritierender Wirkung von Beipackzetteln, eigenen oder „fremden“ Erfahrungen mit problematischen Begleiterscheinungen von Arzneimitteln etc. – samt und sonders Eindrücke, die in der Interaktion mit den Gesundheitsprofessionen oft ins Hintertreffen geraten und/oder kaum berücksichtigt werden. Selbstmanagementunterstützung steht hier vor der Aufgabe, chronisch Kranken eine *Projektionsfläche für Ängste und Vorbehalte gegenüber Arzneimitteln zu bieten*, um diesen überhaupt Ausdruck verleihen zu können. Dadurch lässt sich nicht nur eine ablehnende Haltung gegenüber der medikamentösen Therapie auf Seiten der Erkrankten ausmachen, der gemeinsam begegnet werden kann. Ein Austausch über medikamentenbezogene Ängste setzt zugleich Impulse, gemeinsam mit chronisch Kranken deren Kenntnis von Krankheit und Medikamentenregime zu reflektieren. Ziel von Selbstmanagementförderung ist nicht nur eine reine Informations- und Wissensvermittlung zur Krankheit und zu Medikamenten, sondern insbesondere, eine Grundlage für vertrauensvolle Aushandlungs- und Ausgestaltungsprozesse medikamentöser Therapien zu schaffen, um den Ängsten der Erkrankten bereits auf der Beziehungsebene gezielt zu begegnen und sie dabei zu unterstützen, diese zu überwinden. Alles in allem gilt es chronisch Kranke dabei zu unterstützen, dass Arzneimittel nicht aufgrund diffuser Ängste und im Versorgungsgeschehen unberücksichtigter Vorbehalte angstvoll überhöht und dementsprechend nicht eingenommen werden. Das wird im Krankheits- und Regimeverlauf umso relevanter, wenn sich die Erkrankten in Phasen der Komplexitätssteigerungen unter anderem mit erheblichen Nebenwirkungen der Arzneimittel konfrontiert sehen und sich Aversionen gegenüber

dem Medikamentenregime ergeben, die es ebenfalls zu verbalisieren und zu identifizieren gilt.

(13) Förderung der Fähigkeiten zur Symptomdeutung

Daran knüpft auch an, dass sich chronisch Kranke mit der Herausforderung konfrontiert sehen, Symptome der Erkrankung und Wirkungen der Medikamente entsprechend deuten zu müssen. Wie die Analyse gezeigt hat eine keineswegs einfache Aufgabe, die den Erkrankten insbesondere zu Beginn ihrer Krankheit schwer fällt, wo es ihnen an entsprechender ‚medication literacy‘ mangelt. Aber auch im weiteren Verlauf chronischer Krankheit stellt es sie vor Herausforderungen, wenn zwischen Begleitscheinungen der medikamentösen Therapie, Krankheitssymptomen oder Anzeichen physiologischer Alterungsprozesse differenziert werden muss, was auch für die professionellen Akteure eine Schwierigkeit darstellt. Hier stellt sich Selbstmanagementförderung die Aufgabe, chronisch Kranke dabei zu unterstützen, eine Selbsteinschätzung ihres Befindens vornehmen, Veränderungen entsprechend zuordnen, selbige artikulieren zu können etc.. In anderen Worten: sie sind darin zu unterstützen, ihre *Deutungskompetenzen ausbauen* zu können. Dazu bedarf es neben detaillierten Informationen zu Krankheitssymptomen und (Neben-)Wirkungen der Medikamententherapie auch der Fähigkeit zur Selbstbeobachtung, die es ebenfalls zu fördern gilt. Sie ist eine wesentliche Voraussetzung, um subjektiv wahrgenommene Veränderungen im Krankheitsverlauf gegenüber Dritten und hier insbesondere professionellen Akteuren kommunizieren zu können.

(14) Unterstützung der Anpassung des Selbstmanagements in Phasen der Komplexitätssteigerung – Auflösung von „Medikamentenkonglomeraten“

Wie die vorliegenden Befunde zeigen, führen Krisen, Nebenwirkungen und Komorbiditäten früher oder später zu komplexen Medikamentenregimen, die bei chronisch Kranken den Eindruck erwecken, sich in einem Medikalisierungsprozess zu befinden, der in einem „Medikamentenkonglomerat“ mündet. Nicht selten kommt ihnen dadurch der Überblick über ihr Medikamentenregime abhanden und in Kombination mit enttäuschten Erwartungen – beispielsweise dem Hoffen auf dauerhafte Stabilität – passen sie ihr Selbstmanagement des Medikamentenregimes an, was zu folgenreichen Veränderungen des Einnahmeverhaltens führen kann. Hier stellt sich Selbstmanagementförderung eine ganze Reihe von Aufgaben, die in erster Linie darauf ausgerichtet sein müssen, die Erkrankten in den beschwerlichen und zum Teil unabwendbaren Phasen der Komplexität des Medikamentenregimes *emotional zu unterstützen und zu motivieren*, um ihren Gefühlen von Hilflosigkeit, Angst, Enttäuschung etc. zu begegnen. Das bedeutet vor allem, die *enttäuschten Erwartungen chronisch Kranker in den Blick zu nehmen*, die in dieser Krankheitsphase über sie hereinbrechen. Es ist also nicht nur erforderlich, über den Krankheitszustand und über notwendige Veränderungen im

Medikamentenregime zu informieren, damit sie sich ein realistisches Bild ihres Krankheits- beziehungsweise Gesundheitszustands machen können. Sie sind insbesondere sensibel über das Krankheits- und Arzneimittelgeschehen in Kenntnis zu setzen und gezielt in damit verknüpfte Entscheidungsprozesse mit einzubeziehen, ohne dabei die ihnen zur Verfügung stehenden und möglicherweise eingeschränkten Bewältigungsressourcen aus dem Blick zu verlieren, damit sie nicht überfordert und/oder durch problembehaftete Informationen zusätzlich irritiert werden. Es ist dies kein einfaches Unterfangen für Selbstmanagementunterstützung, gilt es doch zeitgleich chronisch Kranken ihr *komplexer werdendes Medikamentenregime aufzuschlüsseln* und die damit verbundenen neuen oder wiederkehrenden Anforderungen zu reflektieren. Wichtig ist auch, ihr Bedürfnis nach Reduktion des Medikamentenregimes ernst zu nehmen und *im Medikamentenregime Möglichkeiten der Komplexitätsreduktion auszuloten*, auch und insbesondere, um dem Risiko von Wechsel- oder Nebenwirkungen und damit der Dynamik des Medikalisierungsprozesses entgegenzuwirken. Des Weiteren bedürfen chronisch Kranke in Phasen der Komplexitätssteigerung der Unterstützung im Umgang mit sich entwickelnden Aversionen gegenüber Arzneimitteln, die nicht selten in konsequenzenreichen Anpassungsversuchen des Selbstmanagements münden: häufig sind Therapieveränderungen oder gar -abbrüche zu beobachten, die lange Zeit unerkannt bleiben und/oder sich in der Instanzenvielfalt im Versorgungswesen verlieren. Selbstmanagementunterstützung steht hier vor der Aufgabe, *Aversionen und Anpassungstendenzen im Selbstmanagement des Medikamentenregimes zu erkennen*, sie im Dialog mit den Erkrankten zur Sprache zu bringen und gemeinsam nach Ansatzpunkten zu suchen, wie zu einer Verbesserung und Entspannung in schwierigen Phasen der Komplexitätssteigerung im Medikamentenregime beigetragen werden kann. Letztlich hat Selbstmanagementförderung auch die Aufgabe, chronisch Kranke darin zu bestärken, Probleme, Arzneimittelaversionen, Nebenwirkungen etc. beim Arzt zu thematisieren und sie in Aushandlungsprozessen anwaltschaftlich zu unterstützen. In anderen Worten: die Bewältigungsherausforderungen und Anpassungsversuche des Selbstmanagements im Umgang mit Medikamenten sind gegenüber den Gesundheitsprofessionen zum Thema zu erheben, um gemeinsam Variationsmöglichkeiten im Medikamentenregime (veränderbare Einnahmezeiten, verträgliche Dosierungen etc.) oder Behandlungsalternativen aushandeln zu können.

(15) *Begleitung institutioneller Übergänge*

Im Krankheits- und Regimeverlauf sind die Erkrankten fortlaufend auf zahlreiche Institutionen der Gesundheitsversorgung angewiesen, seien es Kliniken, Haus- oder Fachärzte, Apotheken oder – in Spätphasen chronischer Krankheit – ambulante Pflegedienste und Einrichtungen der stationären Langzeitversorgung. Chronisch Kranke werden dabei mit unterschiedlichen Perspektiven, Ansichten, Einschätzung etc. zum Umgang mit Medikamen-

tenregimen konfrontiert, was – wie die vorliegenden Befunde zeigen – durchaus Irritations- und Konfliktpotenzial in sich birgt. Beispielsweise werden vertraute Medikamentenregime bei stationären Aufenthalten verändert, wird eine bislang bewährte Arzneimitteltherapie aufgrund neuer medizinischer Erkenntnisse kritisch hinterfragt, werden langfristig eingenommene Arzneimittel gegen Ersatzpräparate eingetauscht etc.. Es sind dies vielfach notwendige Maßnahmen in der Arzneimittelversorgung, die jedoch das Selbstmanagementhandeln chronisch Kranker erheblich verunsichern (können). Hier stellt sich Selbstmanagementunterstützung die Aufgabe, chronisch Kranke für Veränderungsprozesse des Medikamentenregimes entsprechend zu sensibilisieren, die im Verlauf chronischer Krankheit erforderlich sein können. Mittels ausführlicher Information gilt es dabei nicht nur einer *Veränderungsresistenz chronisch Kranker zu begegnen*, die sich in Krankheitskrisen als folgenreich erweisen kann. Es gilt sie ebenso dabei zu unterstützen, bei institutionellen Übergängen ihre individuellen Bedürfnisse und ihre Problemsicht im Umgang mit Medikamenten artikulieren zu können, um – analog zur Interaktion mit professionellen Akteuren – auch institutionelle Versorgungsabläufe im Sinne einer vermehrten Patientenorientierung und -aktivierung „umdirigieren“ zu können.

(16) Unterstützung und Förderung von Expertisierung

Weitere Aufgaben von Selbstmanagementunterstützung zeigen sich, nimmt man die Expertisierung chronisch Kranker in den Blick. Den vorliegenden Befunden zufolge expertisieren sich viele chronisch Kranke im Krankheitsverlauf und stoßen dabei auf weitere Herausforderungen und Schwierigkeiten: beispielsweise treffen sie auf eine oft kritisch-zurückweisende Haltung bei professionellen Akteuren, wenn sie sich als „mündige Patienten“ und ‚Experten in eigener Sache‘ Gehör in der Gesundheitsversorgung verschaffen wollen. Anders gelagert sind wiederum die Schwierigkeiten von chronisch Kranken, die vor einer Expertisierung zurückscheuen oder sie nicht angehen können, sei es beispielsweise aufgrund unzureichender personaler Ressourcen, fehlenden Zugangs zu Informationen etc.. Hier steht Selbstmanagementunterstützung vor der Aufgabe, *Expertisierungstendenzen chronisch Kranker auszuloten und gezielt zu fördern*, beispielsweise indem weiterführende Informationen zugänglich gemacht werden; zugleich sind die Erkrankten *in ihrer Expertisierung zu bestärken*, in anderen Worten: ihnen ist Rückhalt und emotionale Unterstützung zu geben, so sie auf fehlende Resonanz oder gar Zurückweisung in der Gesundheitsversorgung stoßen. Das kann beispielsweise in Form reflektierender Kommunikation über Erlebnisse in der Versorgungsnutzung erfolgen, in der auch Problemlösungskompetenzen und Strategien zum Umgang mit Konfliktsituationen vermittelt werden können.

(17) *Förderung des Erfahrungsaustauschs mit ‚Mit-Patienten‘*

Aus Sicht der Erkrankten spielt das Erfahrungswissen ebenfalls von chronischer Krankheit betroffener Personen eine entscheidende Rolle. Wie die vorliegenden Befunde zeigen, orientieren sie sich in allen Phasen des Krankheits- und Regimeverlaufs an der Situation von ‚Mitpatienten‘, insbesondere aber an deren Erfahrungen im Umgang mit Medikamenten. Für die Erkrankten sind diese Informationen aus ‚zweiter Hand‘ hoch relevant für ihr Selbstmanagement des Medikamentenregimes, denn wie die Analyse gezeigt hat, erhalten sie dadurch beispielsweise Impulse für neue Therapiemöglichkeiten, Routinisierungshilfen etc. oder aber die Möglichkeit zur Relativierung der eigenen (Krankheits-)Situation durch den Vergleich mit dem Krankheits- und Medikamentengeschehen ebenfalls Betroffener. Allerdings zeigen sich auch Schattenseiten im Umgang mit ‚gelebten Erfahrungen‘ Anderer, denn der Krankheitszustand und die Folgen medikamentöser Therapien von ‚Mitpatienten‘ können schockieren und irritieren, da sie letztlich „vorweggenommenes Wissen um eigenes Leiden“ sind (vgl. Schaeffer 2004, S. 209). Hier steht Selbstmanagementförderung vor der Aufgabe, chronisch Kranken nicht nur *Zugang zum Erfahrungswissen anderer Erkrankter zu verschaffen*, sondern sie insbesondere dabei zu unterstützen, dergestalt gewonnene *Informationen auf Gehalt und Relevanz hin zu bilanzieren* und im gemeinsamen Austausch potenziellen Ambivalenzen gegenüber dem Medikamentenregime entgegenzuwirken, die vielfach Resultat eines Erfahrungsaustauschs sein können.

(18) *Ausräumung von Unsicherheit und Ambivalenz*

Im Verlauf chronischer Krankheit sehen sich die Erkrankten im Umgang mit einem Medikamentenregime mehr und mehr mit Gefühlen der Unsicherheit und Ambivalenz konfrontiert. Gründe für diese belastenden Erfahrungen finden sich den vorliegenden Befunden zufolge zuhauf – sie werden ausgelöst von unbekanntem Krankheitssymptomen, neuen Rollenanforderungen im sozialen Umfeld, labilen Selbstmanagementstrategien, diffusen Ängsten vor Arzneimittelnebenwirkungen, negativen Erfahrungen mit professionellen Akteuren etc.. Ein breites, dynamisches und sich fortlaufend veränderndes Spektrum an verunsichernden Momenten im Krankheits- und Regimeverlauf, was aufs Neue bestätigt, dass das Leben mit chronischer Krankheit als Leben mit Unsicherheit zu charakterisieren ist (Mishel 1997; s. a. Penrod 2007; Schmedders 2004; Wiener 1975). Chronisch Kranke bei der Bewältigung von Unsicherheit und Ambivalenz zu unterstützen, ist ebenfalls eine Aufgabe von Selbstmanagementförderung, die schon dadurch angegangen werden kann, dass verstärkt den zahlreichen bereits genannten Unterstützungserfordernissen im Umgang mit komplexen Medikamentenregimen begegnet wird, insbesondere dem Informationsbedürfnis chronisch Kranker, ihren Routinisierungsbemühungen, der Anpassung ihres Selbstmanagements in Phasen der Komplexitätssteigerung etc..

(19) Vermeidung von Überstrapazierung und Überforderung

Obwohl die vorliegenden Befunde das lange Jahre, um nicht zu sagen: Jahrzehnte währende eigeninitiative und selbstbestimmte Handeln chronisch Kranker im Umgang mit Arzneimitteln unterstreichen, gilt es auch die Grenzen im Selbstmanagement komplexer Medikamentenregime zu berücksichtigen. Denn im Verlauf chronischer Krankheit erodieren früher oder später die Selbstmanagementpotenziale und -ressourcen der Erkrankten. In allen Phasen chronischer Krankheit signalisieren sie Überlastung und Erschöpfung, die dann häufig im sozialen Umfeld kompensiert werden (müssen), was aber oft nur für bestimmte Zeit möglich ist und in der Familie häufig Dekompensationseffekte nach sich zieht. Selbstmanagementunterstützung hat daher ein besonderes Augenmerk auf Anzeichen von Erschöpfung zu richten und die Erkrankten bei der *Bilanzierung der ihnen zur Verfügung stehenden Selbstmanagementressourcen* zu unterstützen. Das spielt insbesondere in Spätphasen chronischer Krankheit eine Rolle, wenn sich die an die Erkrankten gestellten Anforderungen zunehmend komplexer ausnehmen und im Alleingang kaum mehr bewältigbar sind. Selbstmanagementunterstützung hat also auch *Anzeichen der Abwärtsbewegung im Krankheits- und Regimeverlauf zu identifizieren*, um gemeinsam mit den Erkrankten deren Strategien im Umgang mit Krankheit und Medikamentenregime zu reflektieren und gegebenenfalls neu auszurichten. Eine keineswegs einfache Aufgabe, gilt es doch zunehmend den Blick auf Phasen chronischer Krankheit zu richten, in denen Funktionseinschränkungen, reduzierte Leistungsfähigkeit, Verwiesenheit auf Hilfe Anderer bis hin zur Pflegebedürftigkeit mehr und mehr Einzug in das Leben chronisch Kranker halten. Das erfordert einen sensiblen und einfühlsamen Austausch über die be- oder anstehenden Herausforderungen, was Selbstmanagementunterstützung gleichermaßen zu initiieren wie zu begleiten hat.

An dieser Stelle gilt es eine Zäsur zu setzen und rückblickend auf diese zahlreichen, aus Sicht chronisch Kranker bestehenden Unterstützungserfordernisse bei der Bewältigung komplexer Medikamentenregime abschließend der Frage nachzugehen, welche Konsequenzen sich daraus für Interventionskonzepte ergeben, die auf Selbstmanagementunterstützung und Adhärenzförderung chronisch Kranker abzielen.

Interventionsvoraussetzungen

Welche Voraussetzungen sind zur Unterstützung chronisch Kranker im Selbstmanagement komplexer Medikamentenregime notwendig? Auf Basis der vorliegenden Befunde und der soeben gebündelten Unterstützungserfordernisse sollen kursorisch zentrale Kriterien für die Konzeption von Interventionsansätzen zur Förderung von Selbstmanagement bei chronischer Krankheit und komplexen Medikamentenregimen herausgearbeitet werden.

- **Akzentuierung der Verwobenheit und Komplexität von Krankheit und Medikamentenregime** – In der hier durchgeführten Analyse wird insbesondere deutlich, wie eng aus Sicht chro-

nisch Kranker das Krankheitsgeschehen und die Medikamenteneinnahme miteinander verbunden sind. Sie bedingen sich vielfach gegenseitig und münden nicht zuletzt in Komplexitätssteigerungen. All das deutet darauf hin, dass die Bewältigung chronischer Krankheit und komplexer Medikamentenregime nicht losgelöst voneinander, präziser: nicht losgelöst vom *Krankheitsverlauf* betrachtet werden können und dürfen. Es bedarf daher einer am individuellen Krankheitsverlauf der Erkrankten ausgerichteten, differenzierten Einschätzung ihrer Problemlagen, die eben diese Verwobenheit und Dynamik des Krankheits- und Medikamentenverlaufs in den Blick nimmt und passgenau auf die jeweilige Krankheitssituation zugeschnittene Unterstützungsangebote macht. Dementsprechend ist eine umfassende Kenntnis der besonderen Verlaufsdynamik chronischer Krankheit und komplexer Medikamentenregime eine wesentliche Voraussetzung für eine gezielte und systematische Intervention, die vor allem den sich aus subjektiver Sicht stellenden Problemen der Erkrankten besondere Aufmerksamkeit widmet.

- **Betonung der aktiven Rolle des „Patienten als Person“** – In diesem Zusammenhang ist zu betonen, dass in der Gesundheitsversorgung ein anders gelagertes Verständnis im Umgang mit chronisch Kranken erforderlich ist. Samt und sonders spiegeln die vorliegenden Befunde den Wunsch der Erkrankten wider, nicht als anonyme „Nummer“ im Gesundheitswesen, sondern als *Person mit individuellen Bedürfnissen* im Versorgungsalltag wahrgenommen zu werden. Dabei geht es weniger um Fragen der konzeptionellen Debatte um Begrifflichkeiten wie Patient, Kunde, Nutzer, Klient etc., wie sie andernorts ausführlich geführt wird (hierzu Dierks/Schwartz 2003; Schaeffer 2004). Vielmehr ist hervorzuheben, dass chronisch Erkrankte in erster Linie darum bemüht sind, in einen kommunikativen Austausch und Dialog mit den Gesundheitsprofessionen zu gelangen – ihr krankheits- und medikamentenbezogenes Bewältigungshandeln zielt vor allem darauf ab, als *aktives und eigenverantwortlich handelndes Subjekt* und eben nicht als Objekt in der Gesundheitsversorgung zu gelten. Wie auch immer das in den Versorgungsinstitutionen konzeptionell gefasst sein mag, sei es nun als Patient, Klient, Kunde, Bewohner, Nutzer etc.: letztlich lässt sich das Bedürfnis der Erkrankten am ehesten im Sammelbegriff der „Person“ bündeln, als die sie im Gesundheitswesen wahrgenommen werden wollen. Auch hier zeigt sich nochmals die *Bedeutung der Insiderperspektive* im Umgang mit chronischer Krankheit und Medikamentenregimen, die eine grundlegende Voraussetzung für nachhaltige Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit darstellt. Dazu bedarf es auf Seiten der professionellen Akteure vor allem einer *Neugier* auf die sich aus Sicht der Erkrankten stellenden Probleme, Herausforderungen, Strategien etc. im Umgang mit Krankheit und Arzneimitteln. Auf diese Weise kann eine zentrale Ressource zur Unterstützung der Erkrankten erschlossen werden, um gezielt und passgenau auf ihre Bedürfnisse reagieren und ihre Fragen antworten zu können. Erforderlich ist dazu aber auch ein *symmetrisch angelegtes Beziehungsverhältnis* zwischen chronisch

Kranken und professionellen Akteuren. So letztere beim Selbstmanagement komplexer Medikamentenregime unterstützen wollen, bedarf es einer Abkehr von herkömmlichen Mustern der ‚Patienten‘-Interaktion (Haslbeck/Schaeffer 2007).

- **Ressourcenorientierung** – Hinzu kommt, dass aufbauend auf der subjektiven Sicht chronisch Kranker deren *Ressourcen und Selbstmanagementpotenziale* in den Blick zu nehmen und bei Aushandlungs- sowie Ausgestaltungsprozessen medikamentöser Regime verstärkt zu berücksichtigen sind. Die hier vorgelegten Befunde deuten auf ein breites Spektrum an Potenzialen und Strategien hin, die chronisch Erkrankte im tagtäglichen Umgang mit ihrer Erkrankung nutzen und/oder die sie sich zugänglich machen. Häufig bleiben diese jedoch in der Interaktion mit professionellen Akteuren unberücksichtigt oder werden seitens der Gesundheitsprofessionen sogar als hinderlich empfunden, was sich wiederum kontraproduktiv auf das Bewältigungshandeln chronisch Kranker auswirkt. Demzufolge gilt es nicht nur verbliebene gesundheitliche Ressourcen der Erkrankten zu erhalten, sondern sie gezielt zu fördern und für das Medikamentenmanagement zu mobilisieren, um nicht nur Krankheitskrisen zu prävenieren, sondern insbesondere die Erkrankten selbst am Versorgungsgeschehen zu beteiligen, genauer gesagt: sie in den Mittelpunkt zu setzen.
- **Verständnis und Empathie** – Eine weitere wichtige Grundvoraussetzung ist es, *Verständnis* für die problematische(n) Situation(en) chronisch Kranker zu entwickeln und/oder zu intensivieren, insbesondere für die Vielzahl an *Dilemmata*, denen sie sich in der Bewältigung der Krankheit und des Medikamentenregimes gegenübersehen und die nicht zuletzt häufig in ihren Erfahrungen mit der Versorgungsnutzung wurzeln. Hier birgt sich erhebliches Frustrations- und Krisenpotenzial, insbesondere, weil sich im Umgang mit den zahlreichen, immer wiederkehrenden dilemmatorischen Situationen bestenfalls Kompromisse und nur selten Lösungen finden lassen. Hier bedarf es einer *verständnisvollen, empathischen Haltung* gegenüber den Problemlagen chronisch Kranker, die ihnen das für die Bewältigung dieser schwierigen Herausforderungen erforderliche *Vertrauen* vermittelt.
- **Alltagsnähe** – Den vorliegenden Befunden zufolge bestätigt sich die zu Beginn der Untersuchung aufgestellte Hypothese, dass zur Selbstmanagementförderung eine *Alltagsnähe* unabdingbar ist. Oder anders formuliert: es hat sich gezeigt, dass sich chronisch Kranke Problemen, Fragen, Herausforderungen etc. im Umgang mit einem Medikamentenregime überwiegend im Alltag gegenübersehen: dort werden Lebensstilveränderungen vollzogen, Routinen entwickelt, Rollen angepasst etc. – nur können diese lediglich bruchstückhaft in Institutionen der Gesundheitsversorgung thematisiert werden. Dieses Alltagsleben unter dem Vorzeichen chronischer Krankheit gilt es daher in den Blick zu nehmen, um nachhaltig das Selbstmanagement chronisch Kranker im Umgang mit ihren Medikamenten fördern zu können.

- **Zeit** – Erforderlich ist auch, was in der hiesigen Gesundheitsversorgung zur Mangelware geworden ist: es braucht *Zeit*, um sich den komplexen Problemlagen und vielfach ebenso komplizierten Bewältigungsmustern und -strategien im Umgang mit der Krankheit beziehungsweise den Arzneimitteln widmen zu können. Zeit ist allein erforderlich, um im Austausch über die Erkrankung und die Arzneimittel zu den eigentlichen Problemen im Selbstmanagement des Medikamentenregimes vordringen zu können, da sie eng mit dem Krankheitsgeschehen verwoben sind und oft ausführlicher Erläuterungen bedürfen, sprich: sie lassen sich kaum für sich erzählen. Zeit ist darüber hinaus erforderlich, um – das sei nochmals betont – gemeinsam mit den Erkrankten geeignete Problemlösungsstrategien entwickeln zu können. Zeit braucht es auch, die Erkrankten in der Umsetzung entwickelter Selbstmanagementstrategien zu begleiten und sie bei erforderlichen Anpassungen des Selbstmanagements zu unterstützen.
- **Kontinuität** – Die hier herausgearbeiteten Untersuchungsergebnisse machen ferner deutlich, dass ein singuläres Informations- und Edukationsangebot nicht ausreicht, um den Unterstützungsbedürfnissen chronisch Kranker ausreichend und adäquat begegnen zu können. Zweifelsohne sind dergestalt konzipierte Edukationsansätze von Relevanz für die Aufklärung chronisch Kranker – allerdings braucht es *Kontinuität* in der Selbstmanagementunterstützung, wenn die Erkrankten im Alltag mit Fragen und Problemen im Umgang mit dem Medikamentenregime konfrontiert werden. Denn wie die vorliegenden Befunde zeigen, stellen sich viele Aufgaben den Erkrankten turnusmäßig immer wieder neu und vielfach potenzieren sich auch die im Verlauf chronischer Krankheit an sie gestellten Herausforderungen. Daher bedarf es einer langfristigen, auf den individuellen Kontext der Erkrankten zugeschnittenen Unterstützung, die dem Alltag verhaftet ist und in der unterschiedliche Interventionsstrategien der Aufklärung, Information, Beratung und eben auch Selbstmanagementunterstützung *ineinander greifen*.
- **Sensibilität für besonders vulnerable Gruppen chronisch Kranker** – Ferner bedarf es einer *Sensibilität* gegenüber besonders vulnerablen Gruppen chronisch Kranker. Wie die vorliegenden Befunde zeigen, stellen sich die Herausforderungen im Selbstmanagement von Medikamentenregimen facettenreich dar, potenzieren sich im Krankheitsverlauf und erfordern auf unterschiedlichen Ebenen strategisches Bewältigungshandeln – eben hierzu sind viele chronisch Erkrankte nicht oder nur schwerlich in der Lage, sei es nun, weil sie durch Krankheit, Multimorbidität und Alterserscheinungen bereits erhebliche Funktionseinschränkungen erfahren, weil sie als sozial benachteiligte Gruppen erschwert Zugang zu Ressourcen der Gesundheitsversorgung haben, sie nicht über personale Ressourcen zur Nutzung bestehender Versorgungsangebote verfügen, Angst vor Stigmatisierung sie an der Offenbarung chronischer Krankheit hindert und dergleichen, um nur einige wenige Beispiele zu nennen. Selbstmanagementunterstützung steht hier vor der Herausforderung, sensibel für die spezifischen Bedürfnisse und Problemlagen besonders

vulnerabler Gruppen chronisch Kranker zu sein, die nicht selten zugleich schwer zu erreichen sind. Eben diese „hard-to-reach-groups“ gilt es besonders zu berücksichtigen (BMA 2005), da sich bei ihnen die Vielzahl an alltäglichen Problemen im Umgang mit chronischer Krankheit und komplexen Medikamentenregimen nicht nur anders darstellen, sondern aufgrund fehlender oder unzureichender Bewältigungsressourcen potenzieren kann, was derzeit dem Blick professioneller Akteure mehrheitlich entzogen ist.

- **Krankheits- und medikamentenbezogene Expertise** – Abschließend sei auf eine auf den ersten Blick selbstverständlich anmutende Voraussetzung hingewiesen. Wie die Analyse gezeigt hat, bedürfen chronisch Kranke der umfassenden Information und Aufklärung zu krankheits- und arzneimittelbezogenen Fragen. Ohne Zweifel ist daher ein detailliertes Fachwissen über chronische Krankheit und die damit verbundenen Arzneimitteltherapien erforderlich, um sich mit den Erkrankten gezielt über Probleme und Herausforderungen im Umgang mit Medikamenten austauschen und ihnen systematisch krankheits- und medikamentenbezogenes „Grundwissen“ vermitteln zu können. Insbesondere aber setzt es Interventionskompetenz zur Selbstmanagementunterstützung chronisch Kranker voraus, um entsprechend situationsangemessen und bedürfnisadäquat informieren, beraten, kommunizieren und begleiten zu können.

Die hier aufgezeigten Unterstützungserfordernisse und Interventionsvoraussetzungen verdeutlichen, wie umfangreich und vielschichtig der Kriterienkatalog ist, den es aus Sicht der Erkrankten bei der Konzeption von Programmen zur Selbstmanagementunterstützung bei chronischer Krankheit zu berücksichtigen gilt, auch und insbesondere, wenn sie auf den Umgang mit komplexen Medikamentenregimen abzielen. Wie andernorts konzeptionell erörtert worden ist (Haslbeck/Schaeffer 2007; s. a. Lorig/Holman 2003), vermag das Konzept der Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit die hier aufgezeigten Unterstützungserfordernisse zu bündeln, um chronisch Kranke in der Bewältigung von Krankheit beziehungsweise Medikamentenregime und den damit verbundenen Anforderungen im Alltag zu unterstützen. Dazu bedarf es allerdings des seit langem geforderten paradigmatischen Wandels in der hiesigen Gesundheitsversorgung, der sich in der Versorgungsrealität nach wie vor nicht abzeichnet. Eine kursorische Gegenüberstellung der hier vorgelegten Befunde aus Sicht chronisch Kranker mit den Ergebnissen der parallel im Forschungsvorhaben durchgeführten Expertenbefragung (siehe hierzu Schaeffer et al. 2007) unterstreicht die weiterhin vorherrschende Perspektivenungleichheit: die Gesundheitsprofessionen präferieren mehrheitlich den „Patient“ in seiner traditionell passiven, leidenden Rolle und arbeiten darauf hin, ihn zu führen, durch das Versorgungsgeschehen zu lenken, zu adäquatem Einnahmeverhalten zu motivieren oder gar zu erziehen; gänzlich anders wiederum die Sichtweise der Erkrankten – sie wollen in erster Linie als „Person“ mit individuellen Bedürfnissen wahrgenommen werden; ihnen widerstrebt mehrheitlich die ihnen zuge dachte passive Patientenrolle, weswegen es früher oder später im Verlauf chronischer Krankheit zu Konflikten kommt, wenn chronisch Kranke ihre eigene Stimme in der Ver-

sorgungsnutzung entdecken und gewissermaßen versuchen, sich im Gesundheitswesen ‚Gehör zu verschaffen‘.

Die Schwierigkeiten und Widerstände, auf die chronisch Kranke der hier vorgelegten Analyse zufolge bei ihren Selbstmanagementaktivitäten stoßen, lassen vermuten, dass die breit diskutierten und stark propagierten Konzepte der Konkordanz oder partnerschaftlichen Entscheidungsfindung bislang eher Lippenbekenntnissen gleichen. Nach wie vor steht aus, dem angedachten Perspektivenwandel im Gesundheitswesen neuen Schwung zu verleihen, um nicht zu sagen: ihn endgültig zu vollziehen. Anders stellt es sich im angloamerikanischen Raum dar: beispielsweise wird derzeit in Großbritannien mit einem landesweiten, in die Regelversorgung integrierten Selbstmanagementprogramm versucht, unter der Leitmaxime „From Patient to Person“ den Erkrankten als ‚Experten‘ im Gesundheitswesen mehr Geltung zu verleihen (Cooper 2004; Department of Health 2001). Allerdings deuten die im Rahmen dieser Untersuchung erarbeiteten Ergebnisse darauf hin, dass ein dergestalt „top-down“ verordneter Ansatz nicht ausreichend sein dürfte, wie er im vereinigten Königreich überwiegend implementiert worden ist und auch kritisch diskutiert wird (exemplarisch hierzu BMA 2005; Newbould et al. 2006; Taylor/Bury 2007) – dem Motto angloamerikanischer Selbstmanagementprogramme im Sinne eines „One size fits all“ zu folgen (Bury 2007, S. 65), mag sich nicht nur bei der Selbstmanagementunterstützung bei chronischer Krankheit im Allgemeinen, sondern speziell auch im Umgang mit komplexen Medikamentenregimen als tückisch, um nicht zu sagen: kontraproduktiv erweisen. Denn samt und sonders unterstreichen die hier vorgelegten Befunde, den Erkrankten im Versorgungsgeschehen als Person zu begegnen und entsprechend individuell auf ihren Alltag und ihr Leben mit chronischer Krankheit zugeschnittene Interventionsstrategien zu entwickeln. Um es abschließend an dieser Stelle nochmals zu betonen: dazu bedarf es einer umfassenden Kenntnis der sich aus Sicht der Erkrankten selbst – also aus der Insiderperspektive – stellenden Probleme und Herausforderungen im Umgang mit chronischer Krankheit. Sich dieser anzunähern war Ziel der hier vorgelegten Analyse – gleichwohl gilt es abschließend gleichermaßen auf die Grenzen der Studie wie auch weiteren Forschungsbedarf aufmerksam zu machen: denn die vorliegende Untersuchung vermochte lediglich in Ansätzen einen Ausblick auf diejenigen Herausforderungen und Schwierigkeiten zu wagen, die sich den Erkrankten im Umgang mit komplexen Medikamentenregimen in Spät- und Sterbephasen chronischer Krankheit stellen. Hier besteht ein Forschungsdesideratum, das es nicht nur in Bezug auf die Bewältigung komplexer Medikamentenregime und das Selbstmanagement chronischer Krankheit anzugehen gilt – grundsätzlich widmet die Empirie den Spätphasen chronischer Krankheit nach wie vor zu wenig Aufmerksamkeit (Thorne et al. 2002).

Literatur

- Anders, J./von Renteln-Kruse, W./Dapp, U./Gillmann, G./Stuck, A. (2005): Arzneimittelgebrauch und gesundheitliche Selbsteinschätzung selbstständig lebender, älterer Hamburger. Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie 38, Nr. 3, 173-181
- BMA – British Medical Association (2005): The Expert Patients Programme – a discussion paper London. Verfügbar unter: [http://www.bma.org.uk/ap.nsf/AttachmentsByTitle/PDFEPP/\\$FILE/EP.P.pdf](http://www.bma.org.uk/ap.nsf/AttachmentsByTitle/PDFEPP/$FILE/EP.P.pdf) (12.12.2006)
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen (Teil II). Berlin. Verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/PRM-21787-4.-Altenbericht-Teil-II,property=pdf.pdf> (02.11.2004)
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (2005): Statistisches Taschenbuch Gesundheit 2005. Berlin
- Bury, M. (1982): Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health & Illness 4, Nr. 2, 167-182
- Bury, M. (2007): Self-care and the English National Health Service. Journal of Health Services Research & Policy 12, Nr. 2, 65-66
- Charmaz, K. (2000): Experiencing chronic illness. In: Albrecht, G.L./Fitzpatrick, R./Scrimshaw, S.C. (Hg.): The Handbook of Social Studies in Health & Medicine. London: Sage, 277-292
- Conrad, P. (1985): The meaning of medications: another look at compliance. Social Science & Medicine 20, Nr. 1, 29-37
- Conrad, P. (1990): Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. Social Science & Medicine 30, Nr. 11, 1257-1263
- Cooper, J. (2004): From Patient to Person: The Living Well Report. LMCA - Long-term Medical Conditions Alliance. London. Verfügbar unter: <http://www.lmca.org.uk/pdfs/Living%20Well%2060pp.pdf> (11.01.2005)
- Corbin, J. (2002): Die Methode der Grounded Theory im Überblick. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hg.): Qualitative Gesundheits- & Pflegeforschung. Bern: Huber, 59-70
- Corbin, J. (2004): Forcing vs. emergent: line by line analysis. Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften 3, Nr. 1. Verfügbar unter: <http://www.medizin.uni-halle.de/pflegewissenschaft/media/HalBeitr/Halle-PfleGe-03-01.pdf> (25.06.2007)
- Corbin, J./Hildenbrand, B. (2003): Qualitative Forschung. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. 2. Aufl. Weinheim: Juventa, 159-184
- Corbin, J.M. (1998): The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory model: an update. Scholarly Inquiry for Nursing Practice 12, Nr. 1, 33-41

- Corbin, J.M./Strauss, A.L. (2004): Weiterleben lernen – Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 2., überarb. Aufl. Bern: Huber
- CSM – Committee on Safety of Medicines, Workgroup on Patient Information (2005): Always read the Leaflet. Getting the best information with every medicine. Medicines and Healthcare products Regulatory Agency. London. Verfügbar unter: <http://www.mhra.gov.uk/home/groups/pl-a/documents/publication/con2018041.pdf#search=%22%22Medication%20Literacy%22%22> (14.09.2006)
- Department of Health (2001): The Expert Patient: a new approach to chronic disease management for the 21st century. 25216. London. Verfügbar unter: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/01/85/78/04018578.pdf> (27.10.2006)
- Deutscher Bundestag (2003): Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Modernisierungsgesetz - GMG). Bundesministerium der Justiz. Bundesgesetzblatt, Teil I, Nr. 55. Berlin. Verfügbar unter: http://www.bmgs.bund.de/downloads/GKV_Modernisierungsgesetz.pdf (14.11.2004)
- Dierks, M.-L./Schwartz, F.-W. (2003): Patienten, Versicherte, Bürger – die Nutzer des Gesundheitswesens. In: Schwartz, F.-W./Badura, B./Busse, R./Leidl, R./Raspe, H./Siegrist, J./Walter, U. (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. 2. Aufl. München: Urban & Fischer, 314-321
- Donovan, J.L. (1995): Patient decision making. The missing ingredient in compliance research. International Journal of Technology Assessment in Health Care 11, Nr. 3, 443-455
- Feste, C./Anderson, R.M. (1995): Empowerment: from philosophy to practice. Patient Education & Counseling 26, Nr. 1-3, 139-144
- Flick, U./von Kardoff, E./Keupp, H./von Rosenstiel, L./Wolff, S. (Hg.) (1995): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendung. 2. Aufl. Weinheim: Beltz
- Froschauer, U./Lueger, M. (2003): Das qualitative Interview. Zur interpretativen Analyse sozialer Systeme. Wien: WUV-Universitätsverlag
- Gaul, G./Dornaus, C. (2001): Therapie-Adhärenz bei arterieller Hypertonie. Journal für Hypertonie 4, 7-15
- Glaeske, G. (2004): Medikamentenkonsum und Verordnungspraxis - Auswirkungen des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes. In: Böcken, J./Braun, B./Schnee, M. (Hg.): Gesundheitsmonitor 2004. Die ambulante Versorgung aus Sicht von Bevölkerung und Ärzteschaft. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung, 52-63
- Glaeske, G./Janhsen, K. (2004): GEK-Arzneimittel-Report 2004. GEK – Gmünder ErsatzKasse. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse. Bremen/Schwäbisch Gmünd. Verfügbar unter: http://media.gek.de/downloads/magazine/ArzneimittelReport04_GEK.pdf (02.11.2004)
- Glaeske, G./Janhsen, K. (2006): GEK-Arzneimittel-Report 2005. Auswertungsergebnisse der GEK-Arzneimitteldaten aus den Jahren 2004 bis 2005 (Vorabdruck). GEK – Gmünder ErsatzKasse. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 44. Bremen/Schwäbisch Gmünd. Verfügbar unter: http://media.gek.de/downloads/magazine/ArzneimittelReport06_GEK.pdf (02.07.2006)

- Glaeske, G./Janhsen, K. (2007): GEK-Arzneimittel-Report 2007. Auswertungsergebnisse der GEK-Arzneimitteldaten aus den Jahren 2005 bis 2006 (Vorabdruck). GEK – Gmünder ErsatzKasse. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 55. Bremen, Schwäbisch Gmünd. Verfügbar unter: http://media.gek.de/downloads/magazine/ArzneimittelReport07_GEK%20-%20Vorabdruck.pdf (29.06.2007)
- Glaser, B.G./Strauss, A.L. (2005): Grounded Theory – Strategien qualitativer Forschung. 2., korrig. Aufl. Bern: Huber
- Grandt, D./Braun, C./Hauser, W. (2005): Häufigkeit, Relevanz, Ursachen und Strategien zur Vermeidung von Medikationsfehlern. Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie 38, Nr. 3, 196-202
- Grösbrink, S. (i. E.): Bewältigung komplexer Medikamentenregime bei chronischer Krankheit – Zur Bedeutung familialer Unterstützung. (Master-Arbeit). Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld. Bielefeld
- Haller, D. (Hg.) (2000): Grounded theory in der Pflegeforschung und anderen Anwendungsfeldern - Professionelles Handeln unter der Lupe. Bern: Huber
- Haslbeck, J. (2005): Mitverantwortung in existentiellen und krisenhaften Situationen – Erfahrungen von Angehörigen in der häuslichen Sterbegleitung mit palliativen Versorgungsstrukturen. In: Schnell, M.W. (Hg.): Ethik der Interpersonalität. Die Zuwendung zum anderen Menschen im Licht empirischer Forschung. Hannover: Schlütersche, 65-100
- Haslbeck, J./Schaeffer, D. (2006): Palliative Care und Familie. Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen in der häuslichen Sterbegleitung. Krankendienst 2, 33-41
- Haslbeck, J./Schaeffer, D. (2007): Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. Pflege 20, Nr. 2, 82-92
- Haynes, R.B. (2001): Improving Patient Adherence: State of the Art, With a Special Focus on Medication Taking for Cardiovascular Disorders. In: Burke, L.E./Ockene, I.S. (Hg.): Compliance in Healthcare and Research. Armonk: Futura Publishing Company, 3-21
- Haynes, R.B./McDonald, H./Garg, A.X./Montague, P. (2005): Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications (Cochrane Review). In: The Cochrane Collaboration (Hg.): The Cochrane Library, Issue 3. Oxford: Update Software
- Hildenbrand, B. (1999): Fallrekonstruktive Familienforschung - Anleitungen für die Praxis. Opladen: Leske & Budrich
- Hopf, C. (2000): Qualitative Interviews – ein Überblick. In: Flick, U./von Kardoff, E./Steinke, I. (Hg.): Qualitative Forschung – ein Handbuch. Hamburg: Rowohlt, 349-360
- Kelle, U./Kluge, S. (1999): Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung. Opladen: Leske & Budrich
- Lorig, K.R./Holman, H. (2003): Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. Annals of Behavioral Medicine 26, Nr. 1, 1-7

- Ludwig, A. (2005): Herausforderungen komplexer Medikamentenregime bei chronischen Erkrankungen. Eine Literaturanalyse der Compliance- und Adhärenzdebatte. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), P05-130. Bielefeld: IPW
- Lumme-Sandt, K./Hervonen, A./Jylha, M. (2000): Interpretative repertoires of medication among the oldest-old. *Social Science & Medicine* 50, Nr. 12, 1843-1850
- Mishel, M.H. (1997): Mit chronischer Krankheit leben: Mit Unsicherheit leben. In: Funk, S.G./Tornquist, E.M./Champagne, M.T./Wiese, R.A. (Hg.): *Die Pflege chronisch Kranker*. Bern: Huber, 61-74
- Müller-Mundt, G. (2005): Chronischer Schmerz. Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation. Bern: Huber
- Müller-Mundt, G./Schaeffer, D./Haslbeck, J. (i. E.): Bewältigung komplexer Medikamentenregime – Erfordernisse der Selbstmanagementunterstützung. In: Schaeffer, D./Behrens, J./Görres, S. (Hg.): *Ergebnisse der Pflegeforschung*. Weinheim: Juventa
- Newbould, J./Taylor, D./Bury, M. (2006): Lay-led self-management in chronic illness: a review of the evidence. *Chronic Illness* 2, Nr. 4, 249-261
- Penrod, J. (2007): Living with uncertainty: concept advancement. *Journal of Advanced Nursing* 57, Nr. 6, 658-667
- Polit, D.F./Hungler, B.P. (1999): *Nursing Research: principles & methods*. 6. Aufl. Philadelphia: Lippincott
- Richard, C./Lussier, M.T. (2006): Nature and frequency of exchanges on medications during primary care encounters. *Patient Education & Counseling* 64, Nr. 1-3, 207-216
- RKI – Robert-Koch-Institut (2006): HIV und AIDS. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 31. Berlin. Verfügbar unter: http://www.rki.de/cln_049/nn_199850/DE/Content/GBE/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/hiv_aids,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/hiv_aids.pdf (02.07.2007)
- RKI – Robert Koch-Institut (2007): Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin. Verfügbar unter: http://www.rki.de/cln_049/nn_204568/DE/Content/GBE/Gesundheitsberichterstattung/GesInDtld/gesundheitsbericht,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/gesundheitsbericht.pdf (13.06.2007)
- Schaeffer, D. (2002): Rekonstruktion der Krankheits- und Versorgungsverläufe von Aids-Patienten. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber, 119-132
- Schaeffer, D. (2004): *Der Patient als Nutzer*. Bern: Huber
- Schaeffer, D. (2005a): Der Pflegeforschungsverbund NRW. Optimierung der Bewältigung chronischer Krankheit. *Pflege & Gesellschaft* 10, Nr. 1, 45-49
- Schaeffer, D. (2005b): Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase: Ergebnisse einer Analyse der Nutzerperspektive. In: Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.): *Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase*. Bern: Huber, 69-91

- Schaeffer, D. (2006): Bewältigung chronischer Erkrankung – Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege. Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie 39, Nr. 3, 192-201
- Schaeffer, D. (i. E.): Pflegeorientierte Konzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit – Der Pflegeforschungsverbund NRW. In: Schaeffer, D./Behrens, J./Görres, S. (Hg.): Ergebnisse der Pflegeforschung. Weinheim: Juventa
- Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hg.) (2002): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Huber
- Schaeffer, D./Moers, M. (2003): Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. 2. Aufl. Weinheim: Juventa, 447-483
- Schaeffer, D./Moers, M. (i. E.): Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. Pflege & Gesellschaft
- Schaeffer, D./Günnewig, J./Ewers, M. (2003): Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), P03-120. Bielefeld: IPW
- Schaeffer, D./Müller-Mundt, G./Haslbeck, J. (2007): Bewältigung komplexer Medikamentenregime bei chronischen Erkrankungen – Herausforderungen aus der Sicht der Gesundheitsprofessionen. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, P07-134. Bielefeld: IPW
- Schaeffer, D./Ewers, M./Haslbeck, J./Kamche, A./Müller-Mundt, G. (2005): Entwicklung eines pflegerischen Interventionskonzepts zur alltagsnahen Förderung des Selbstmanagements von chronisch kranken Patienten unter komplexem Medikamentenregime. Pflege & Gesellschaft 10, Nr. 1, 56-59
- Scheibler, F. (2004): Shared Decision-Making. Von der Compliance zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung. Bern: Huber
- Schmedders, M. (2004): Leben mit genetischer Diagnose. Psychosoziale Aspekte der Krankheitsprädiktion bei der familiären adenomatösen Polyposis. Bern: Huber
- Schoen, C./Osborn, R./Huynh, P.T./Doty, M./Zapert, K./Peugh, J./Davis, K. (2005): Taking The Pulse Of Health Care Systems: Experiences Of Patients With Health Problems In Six Countries. Health Aff (Millwood), W5 509-525
- Schwabe, U. (2006): Arzneiverordnungen 2004 im Überblick. In: Schwabe, U./Paffrath, D. (Hg.): Arzneiverordnungsreport 2005. Aktuelle Daten, Kosten, Trends und Kommentare. Heidelberg: Springer, 3-36
- Schwabe, U./Paffrath, D. (Hg.) (2006): Arzneiverordnungsreport 2005. Aktuelle Daten, Kosten, Trends und Kommentare. Heidelberg: Springer
- Schwartz, F.-W./Walter, U. (2003): Altsein - Kranksein? In: Schwartz, F.-W./Badura, B./Busse, R./Leidl, R./Raspe, H./Siegrist, J./Walter, U. (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. 2. Aufl. München: Urban & Fischer, 163-180

- Speros, C. (2005): Health literacy: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 50, Nr. 6, 633-640
- Stark, W. (1996): *Empowerment: Neue Handlungskonzepte in der psychosozialen Praxis*. Freiburg: Lambertus
- Strauss, A.L. (1984): *Chronic illness and the quality of life*. 2. Aufl. Saint Louis: The C.V. Mosby Company
- Strauss, A.L. (1994): *Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. München: Wilhelm Fink Verlag
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001a): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Band I: Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation*. Bonn. Verfügbar unter: <http://dip.bundestag.de/btd/14/056/1405660.pdf> (06.02.2007)
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001b): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung*. Bonn. Verfügbar unter: <http://dip.bundestag.de/btd/14/068/1406871.pdf> (06.02.2007)
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002): *Zur Steigerung von Effizienz und Effektivität der Arzneimittellversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Addendum zum Gutachten 2000/2001 - Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit*. Baden-Baden: Nomos. Verfügbar unter: <http://dip.bundestag.de/btd/14/082/1408205.pdf> (06.02.2007)
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003): *Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität, Band I & II*. Baden-Baden: Nomos. Verfügbar unter: <http://dip.bundestag.de/btd/15/005/1500530.pdf> (06.02.2007)
- SVR – Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2005): *Koordination und Qualität im Gesundheitswesen*. Baden-Baden: Nomos. Verfügbar unter: <http://dip.bundestag.de/btd/15/056/1505670.pdf> (06.02.2007)
- Taylor, D./Bury, M. (2007): Chronic illness, expert patients and care transition. *Sociology of Health and Illness* 29, Nr. 1, 27-45
- Thorne, S./Paterson, B./Acorn, S./Canam, C./Joachim, G./Jillings, C. (2002): Chronic illness experience: insights from a metastudy. *Qualitative Health Research* 12, Nr. 4, 437-452
- Thorne, S.E. (1990): Constructive noncompliance in chronic illness. *Holistic Nursing Practice* 5, Nr. 1, 62-69
- Townsend, A./Hunt, K./Wyke, S. (2003): Managing multiple morbidity in mid-life: a qualitative study of attitudes to drug use. *British Medical Journal* 327, Nr. 7419, 837-840
- Vermeire, E./Hearnshaw, H./Van Royen, P./Denekens, J. (2001): Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics* 26, Nr. 5, 331-342
- von Renteln-Kruse, W. (2001): Epidemiologische Aspekte der Morbidität im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 34, Nr. Suppl. 1, 10-15

- Warschburger, P. (1998): Lebensqualität und Compliance - Die Sichtweise des Patienten. In: Petermann, F. (Hg.): Compliance und Selbstmanagement. Göttingen: Hogrefe, 103-138
- WHO – World Health Organization (2002): Innovative Care for Chronic Conditions. Building Blocks for Action. Global Report. Genf: WHO. Verfügbar unter: http://www.who.int/ncd/chronic_care/index.htm (28.10.2004)
- WHO – World Health Organization (2003): Adherence to long-term therapies. Evidence for action. Genf: WHO. Verfügbar unter: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf> (06.02.2007)
- WHO – World Health Organization (2005): Preventing Chronic Diseases – a vital investment. Genf: WHO. Verfügbar unter: http://www.who.int/entity/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf (02.07.2006)
- Wiener, C.L. (1975): The burden of rheumatoid arthritis. In: Strauss, A.L./Glaser, B.G. (Hg.): Chronic illness and the quality of life. Saint Louis: The C.V. Mosby Company, 71-80

Anhang

Tabelle 1: Sampleübersicht

Interview-code	Geschlecht	Alter	Familienstand	Lebenssituation	neu erkrankt	Grund-erkrankung	Dauer ³⁸	Komorbidität(en)	Medikamenten-	Interviewan-
									te-	zahl
P01	m	57	Gesch.	Allein lebend		HIV/Aids	12	Chronische Pankreatitis	7*	3
P02	m	38	Ledig	Allein lebend		HIV/Aids	9	Diabetes Typ II	13*	3
P03	m	50	Ledig	Partnerschaft		HIV/Aids	10	Pankreatitis, Diabetes Typ II	6	1
P04	m	62	Ledig	Partnerschaft		HIV/Aids	9	Beinvenen-Thrombose	5*	3
P05	m	45	Ledig	Allein lebend		HIV/Aids	15	Leukoenzephalopathie	8	1
P06	m	35	Ledig	Partnerschaft	X	HIV/Aids	0,9	Erysipel	3*	3
P07	m	71	Verh.	Partnerschaft		Herzinfarkt, Stent	15	Darmkrebs	6*	3
P08	m	55	Verh.	Partnerschaft		Diabetes Typ II	24	Pankreatitis	2*	2
P09	w	71	Verw.	Allein lebend		Herzinfarkt, Stent	4	Nierenkrankheit, Schlaganfall	7*	2
P10	m	55	Gesch.	Partnerschaft	X	Herzinfarkt, Bypass	0,3	Alkoholkrankheit	6*	3
P11	w	38	Ledig	Allein lebend		Hypertonie	22	Psychosen, Schizophrenie	8*	1
P12	w	63	Verh.	Partnerschaft		KHK, Bypass-OP	10	Diabetes Typ II	3*	2
P13	w	71	Verw.	Allein lebend		KHK, Bypass-OP	2	Diabetes Typ II	6*	1
P14	m	75	Verh.	Partnerschaft	X	Herzinfarkt, Stent	0,9	Hüft-Arthrose mit OP	7*	2
P15	m	64	Verh.	Partnerschaft	X	Herzinfarkt, Bypass-OP	0,5		3*	2
P16	w	62	Verh.	Partnerschaft		Hypertonie	2	Polyarthritits	12*	2
P17	m	64	Verh.	Partnerschaft	X	Herzinfarkt, Bypass-OP	0,9	Diabetes Typ II, Prostata-Krebs	10*	2
P18	w	59	Verh.	Partnerschaft	X	KHK, Stent	0,1	Hypothyreose	7*	2
P19	m	57	Verh.	Partnerschaft	X	Herzinfarkt, Bypass-OP	0,1	Diabetes Typ II	5*	2
P20	w	60	Verh.	Partnerschaft	X	Hypertonie, KHK	3	Diabetes Typ II, Hypercholesterinämie	4*	2
P21	w	81	Verw.	Allein lebend		Hypertonie	31	Asthma, Darmkrebs	7*	2
P22	w	76	Verw.	Allein lebend		Herzinsuffizienz	–	Asthma, Osteoporose Glaukom	6*	3
P23	w	73	Verw.	Allein lebend		Hypertonie	–	Rheuma, Myom im Darm	5*	3
P24	w	75	Gesch., verw.	Allein lebend		Hypertonie, Diabetes	15	Glaukom	9	2
P25	w	71	Verw.	Allein lebend		Schlaganfall	10	Diabetes Typ II	k. A.	1
P26	w	75	Ledig	Partnerschaft		Hypertonie, Stent	–	Nierensteine	4	2
P27	w	81	Verw.	Allein lebend		Hypertonie	–	Gerinnungsstörung, Ulcus cruris	5*	3

³⁸ Dauer der Erkrankung in Jahren. „–“ kennzeichnet fehlende oder nicht rekonstruierbare Werte.

³⁹ Medikamentenanzahl zum Zeitpunkt des Erstinterviews; *: Veränderungen der Medikation während der Datenerhebung.

Tabelle 2: Das Selbstmanagement komplexer Medikamentenregime bei chronischer Krankheit im Überblick⁴⁰

Phase im Regimeverlauf	Krankheits- und Regimegeschehen	Erleben der Erkrankten	Bewältigungshandeln	Kranken- bzw. Patientenrolle
Beginn	<p><u>Abrupt:</u> Diagnosestellung, akute Krankheits-symptome/-krise, abrupter Beginn der medikamentösen Therapie</p> <p><u>Schleichend:</u> lange Krankheitskarrieren, teils schleichender Therapiebeginn</p>	<p><u>Abrupt:</u> Schockzustand, Kontrollverlust, Handlungsunfähigkeit, Leerstelle Erfahrungsreper-toire, ungewohnte Belastung, Medikamente als einziger Ausweg</p> <p><u>Schleichend:</u> Erkennen von Handlungsspiel-raum, Verunsicherung, Medikamentenangst, Ahnung von Chronizität</p>	<p><u>Abrupt:</u> fraglose Akzep-tanz, Wertschätzung von Medikamenten („Heils-bringer“), bedingungslo-se Einnahme, De-The-matisierung</p> <p><u>Schleichend:</u> fraglos-zögerliche Akzeptanz, Verzögerung des Thera-piebeginns, subtile Aushandlungsprozesse</p>	Passiv – Primär fremdbestimmt
Restabilisierung	Entspannung und Stabi-lisierung im Krankheits- und Regimegeschehen, Reduktion im Medika-mentenregime	Normalisierungswunsch; Erwartung der Episodalität von Krankheit und Medikamenteneinnahme, Wiedererlangen von Kontrolle, Angst, Medi-kamente zu „Verges-sen“, Ahnung von Chro-nizität	Hohe, oft „gestresste“ Adhärenz und meist akkurate Medikamen-teneinnahme, Lebens-stiländerungen	Vorbildlicher Patient
Verlauf	Auf und Ab im Krankheitsverlauf und Medi-kamentenregime, Mani-festation von Chronizität der Erkrankung und Langzeittherapie	Erleben der Chronizität von Krankheit/Regime, Informationsbedürfnisse, Irritationen, diffuse Angst vor Komplexitäts-steigerung, fehlende Resonanz bei profession-nellen Akteuren, „Auf-sich-gestellt-sein“	Routinisierungs- und Informationsbestrebun-gen („sich-kundig-machen“), Internalisie-rung des Medikamen-tenregimes, Hinwen-dung zu den Gesund-heitsprofessionen (v. a. Ärzte), dem sozialen Umfeld und ebenfalls Betroffenen	Selbstmanagerender Erkrankter
Komplexitäts-steigerung	Erneute Krisen: Fort-schreiten der Krankheit, Komorbiditäten und Unverträglichkeiten, Therapieveränderungen, Zunahme der Medika-mente, später: Schwelle zur Abwärtsbewegung im Krankheitsverlauf	Medikalisierungsprozess, Komplexitätssteigerung mit Medikamenten-Konglomerat, Verwie-senheit auf Medikamen-te, „Horrorvision des Medikamententrips“, (drohender) Kontrollver-lust, Aversion, Ambiva-lenz	Abwehrhaltung vor (weiteren) Medikamen-ten, Festhalten an ver-trautem Regime, „Ver-gessen“ der Medika-mente, Aushandlungs-prozesse, Jonglieren, Suche nach Alternativen, Therapieabbrüche, Expertisierung vs. Resig-nation	Kritischer versus resignierender Erkrankter

⁴⁰ In Anlehnung an das Phasenmodell zur Bewältigung chronischer Krankheit, einem von Schaefer/Moers (i. E.) strikt der Perspektive der Erkrankten verpflichteten Modell chronischer Krankheit.