

Krankheitsbewältigung bei Betroffenen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen – Indikationsspezifische Besonderheiten und Unterstützungsmöglichkeiten durch Rheumatologen

Coping Strategies in Persons with Inflammatory Rheumatic Diseases – Disease-specific Characteristics and Possible Support from Rheumatologists

Autoren

Kerstin Mattukat, Stefanie Schmidt, Wilfried Mau, Anja Thyrolf

Institute

Institut für Rehabilitationsmedizin, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Halle (Saale)

Schlüsselwörter

Coping, Kommunikation, Partizipation, soziale Unterstützung, Selbsthilfe

Key words

coping, communication, participation, social support, self-help

Bibliografie

DOI <https://doi.org/10.1055/s-0043-121463>

Online-Publikation: 11.12.2017

Akt Rheumatol 2018; 43: 297–308

© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York

ISSN 0341-051X

Korrespondenzadresse

Dr. Kerstin Mattukat

Institut für Rehabilitationsmedizin

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Magdeburger Straße 8

06112, Halle (Saale)

Tel.: +49/345/557 7646, Fax: +49/345/557 4206

kerstin.mattukat@medizin.uni-halle.de

ZUSAMMENFASSUNG

Die Diagnose einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung bringt einen großen Einschnitt der bisherigen Lebensweise und der Selbstsicht der Betroffenen mit sich. Menschen, die bislang gesund und unabhängig waren, müssen sich plötzlich nicht nur mit körperlichen Veränderungen und Einschränkungen arrangieren, sondern sehen sich auch mit psychischen und sozialen Problemlagen konfrontiert. Aufgrund des chronischen Verlaufs dieser Erkrankungen gibt es keine Heilung. Das bedeutet, dass der Betroffene die Erkrankung zunächst als unabänderliche und vielfach belastende neue Lebensbedingung akzeptieren muss. Dies ist eine wichtige Voraussetzung dafür, dass die anschlie-

ßenden Ansätze der Krankheitsbewältigung erfolgreich sein können. Der Betroffene wird verschiedene Strategien entwickeln, um die Einschränkungen in Aktivitäten und Teilhabe soweit es geht zu reduzieren oder zu kompensieren, um sein Leben möglichst normal weiterzuführen. Das Ziel der Krankheitsbewältigung besteht entsprechend in einer trotz Krankheit gelungenen Alltags- und Lebensführung der Betroffenen und der damit zusammenhängenden Aufrechterhaltung bzw. Wiederherstellung der Lebensqualität. Die Versuche, die Erkrankung zu verstehen, sie zu kontrollieren und mit ihr zu leben, werden umso erfolgreicher sein, je vielfältiger und flexibler die eingesetzten Bewältigungsstrategien sind. Hier ist zunächst der behandelnde Rheumatologe gefordert, indem er seine Patienten im Sinne der partizipativen Entscheidungsfindung (gemäß internationaler Leitlinien) informiert und in therapeutische Entscheidungen einbezieht. Diese Form der Partizipation empfiehlt sich nicht nur im Umgang mit dem Patienten selbst, sondern auch mit wichtigen Personen aus dessen sozialem Umfeld. Familie und Freunde können vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten bieten und sind umso handlungsfähiger, je besser auch sie über die therapeutischen Prozesse und Entscheidungen informiert bzw. in diese involviert sind. Weiterhin kann die Vermittlung regionaler Selbsthilfegruppen einen großen Mehrwert für die Krankheitsbewältigung der Patienten haben, da insbesondere der Austausch mit anderen Betroffenen gerade für alltagsbezogene und regionale Versorgungsaspekte hoch relevant ist. Da die Selbsthilfe jedoch nicht für alle Patienten in Frage kommt und auch die Möglichkeiten der sozialen Unterstützung individuell höchst unterschiedlich sind, ist und bleibt das Gespräch das wichtigste Instrument des Arztes, um seinen Patienten beim Finden des für ihn besten Weges zur Bewältigung der Erkrankung zu unterstützen. Der Beitrag gibt einen Überblick über verschiedene Aspekte der Krankheitsbewältigung bei chronischen Erkrankungen, beleuchtet den Prozess der Krankheitsverarbeitung, benennt verschiedene Strategien im Umgang mit der Erkrankung, geht auf Einflussfaktoren sowie „günstige“ und „ungünstige“ Bewältigungsmechanismen ein. Dabei wird immer wieder auf die Besonderheiten bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und die hier bekannten Forschungsergebnisse eingegangen.

Exemplarisch wird die Rolle von Kommunikation, Information und Partizipation sowie die Rolle des sozialen Netzwerks im Prozess der Krankheitsbewältigung beleuchtet. Abschließend werden praktische Hinweise und Empfehlungen gegeben, wie Rheumatologen ihre Patienten bei deren individueller Krankheitsbewältigung unterstützen können. Dabei ist jedoch zu beachten, dass in der Kürze der in der Sprechstunde zur Verfügung stehenden Zeit weder tieferegehende und/oder psychotherapeutische Ansätze verfolgt werden können noch sollen. Bei ausgeprägten Problemen bzw. größerem Unterstützungsbedarf der Patienten sollten Psychologen bzw. Psychotherapeuten als ausgewiesene Experten der Krankheitsbewältigung hinzugezogen werden.

ABSTRACT

The diagnosis of an inflammatory rheumatic disease is a turning point in the life of an individual and is accompanied by a change in the person's self-image. They have been healthy and independent people, and suddenly they have to face physical impairments, as well as psychological and social problems. Because of the chronic course of these diseases, there is no chance of cure or healing. The patient has to accept the disease as irreversible and frequently stressful. This is an important precondition for promising approaches to coping. The patient will develop different strategies to reduce or compensate for impaired activities and participation and will plan how to go on living his or her life in as normal a manner as possible. The aim of those coping efforts is to address and meet the challenges in everyday life despite the disease in order to maintain or retrieve quality of life. The more variable and flexible the coping strategies of an individual are, the more successful his or her attempts will be to understand, control and live with the disease. Here, the attending rheumatologist is asked to inform and to involve his patients

according to the principles of shared decision making (and to international guidelines). This kind of participation is not only suitable for communication between patient and physician – but also with important persons from their social network. Family and friends can provide different opportunities for social support, and, of course, the more they are informed about and involved in medical processes and decisions, the more support they can provide. Cooperation with and reliance on local self-help groups may be of great value for the patients. Interchange with other patients is especially relevant with respect to challenges in everyday life and in relation to local care and treatment. However, self-help groups are not available for everyone, and the opportunities for social support differ greatly between individuals. Therefore, the doctor-patient consultation remains the most important instrument for a physician to support the patient in finding the best way to cope with his or her disease. This article provides an overview of different aspects of coping with chronic diseases, sheds light on the process of coping, describes different strategies to cope with the disease, and mentions factors that may distinguish adequate and inadequate coping. The special characteristics of inflammatory rheumatic diseases and research findings are always discussed where available. The role of communication, information, and participation as well as the role of the social network in the course of the coping process are highlighted. Finally, information and recommendations are provided for rheumatologists on how to support their patients in their individual coping efforts. However, due to limited medical consultation time detailed psychological or psychotherapeutic approaches are neither possible nor expected from physicians. In patients with severe problems or a greater need for support, psychologists or psychotherapists should be involved as experts in the field of disease coping.

Einleitung

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen zeichnen sich durch ihre Vielfalt an z. T. schwerwiegenden körperlichen und psychischen Symptomen aus, welche sich auf verschiedenste Lebensbereiche auswirken können [1]. So können der chronische Charakter dieser Erkrankungen und deren häufig progredienter Verlauf zu gravierenden Einschränkungen u. a. im Erwerbsleben der Betroffenen führen [2]. Zwar hat sich die Versorgungssituation in den letzten Jahrzehnten deutlich gebessert und führte zu entsprechend besseren Outcomes der Behandelten [3]. Dennoch ist die Diagnose einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung nach wie vor mit körperlichen, psychischen, sozialen, ökonomischen und organisatorischen Folgen und Begleiterscheinungen verbunden, die es im gesamten weiteren Lebenslauf zu bewältigen gilt. Der Schmerz als zentrales Symptom steht dabei häufig im Vordergrund der Krankheitsbewältigung von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen [4]. So können starke, langanhaltende Schmerzen derart in den Vordergrund des Erlebens eines Menschen rücken, dass alles andere dagegen in den Hintergrund gedrängt wird. Wenn ein Betroffener es jedoch schafft, seine Schmerzen und andere Auswirkungen seiner Erkran-

kung zu reduzieren, zu kontrollieren oder damit zu leben, dann erhöht dies die Wahrscheinlichkeit, dass er seine übrigen Aufgaben ebenfalls bewältigen und seine sozialen Rollen weiterhin ausfüllen kann, in erheblichem Maße.

Welche Bedeutung hat die Diagnose „entzündlich-rheumatische Erkrankung“ für die Betroffenen?

Da die Diagnose einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung meist erst im Erwachsenenalter erfolgt, geht ihr eine relativ lange Zeit voraus, die der Betroffene zuvor in relativer Gesundheit verbracht hat. Der Beginn einer chronischen Erkrankung wird oft als Unterbrechung von Alltagsroutinen, als ungewollte Veränderung mit schwer kalkulierbaren Folgen, als Einschränkung von Aktivitäten und als Krise des Selbstbildes wahrgenommen [5]. Entzündlich-rheumatische Erkrankungen gelten als chronische Erkrankungen, die nicht unmittelbar lebensbedrohlich sind. Die chronische Form der Erkrankungen kann jedoch eine Anpassung und Neuorganisa-

► **Tab. 1** Belastungen bei chronischen Erkrankungen (nach Daten aus [5]).

Art der Belastung	Potenzielle Ausprägung bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen
Physische Einschränkungen	<ul style="list-style-type: none"> – Krankheitssymptome (Schmerzen, Morgensteifigkeit, Gelenkschwellung) – verringerte Leistungsfähigkeit und Funktionsfähigkeit (Beweglichkeit, Kraft, Ausdauer, Koordination)
Kognitive Einschränkungen	<ul style="list-style-type: none"> – Aufmerksamkeits- und Konzentrationsschwierigkeiten – Müdigkeit, Erschöpfung, Fatigue
Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufs (evtl. Lebensbedrohung)	<ul style="list-style-type: none"> – subjektiver Kontrollverlust, Progredienzangst – Zukunftssorgen u. a. bzgl. finanzieller Abhängigkeit und/oder Einschränkung der persönlichen Autonomie – Unsicherheit bzgl. Therapie und Krankheitsmanagement
Gestörtes emotionales Gleichgewicht und Wohlbefinden	<ul style="list-style-type: none"> – Ängstlichkeit, Sorgen, Hilf- und Hoffnungslosigkeit – verringerte Lebensqualität und Wohlbefinden – depressive Reaktion, Anpassungsstörung
Medizinische Behandlungen	<ul style="list-style-type: none"> – Medikation (Tabletten, Spritzen, Infusionen) – ambulante Therapien (u. a. Physiotherapie, Ergotherapie, Funktionstraining, Rehabilitationssport usw.) – operative Eingriffe (z. B. Punktion, Synovektomie, Arthroskopie, Stenose, Endoprothese) – medizinische Rehabilitation (i. d. R. 3 Wochen ambulant oder stationär)
Verhaltensanforderungen	<ul style="list-style-type: none"> – Informationssuche und Partizipation an medizinischen Entscheidungen – Therapieadhärenz – Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte – Anpassungen des Lebensstils (u. a. regelmäßige körperliche Aktivität, Ernährungsumstellung, Nikotin- und Alkoholabstinenz)
Abhängigkeit vom medizinischen Versorgungssystem	<ul style="list-style-type: none"> – Termine bei Ärzten und Therapeuten (häufig vorgegeben/fremdbestimmt) – Rezepte für Medikamente und Therapien – Überweisungen – Kassenleistungen/Zusatzleistungen – Intransparenz des deutschen Gesundheitssystems mit Vielzahl an Kostenträgern und Leistungen – ggf. Pflegebedürftigkeit mit Abhängigkeit vom Pflegedienst bzw. den Pflegekräften oder Unterbringung im Pflegeheim
Bedrohung von sozialen Rollen und Aktivitäten	<p>In Abhängigkeit von der Lebensphase verschiedene Aufgaben und Rollen ggf. nur noch eingeschränkt wahrnehmbar/erfüllbar:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Schule, Beruf, Arbeit – Partnerschaft, Familie, Freundschaften – Freizeit, Hobbies usw.
Erschütterung des Selbstkonzeptes	<ul style="list-style-type: none"> – Irritationen des Körperbilds (u. a. durch verändertes Empfinden, Aussehen und/oder Funktionalität) – beeinträchtigt Leistungsselbst – verändertes soziales Selbst
Finanzielle Probleme	<ul style="list-style-type: none"> – Zuzahlung/Eigenanteil für Therapien und Behandlungen – längere Arbeitsunfähigkeit mit Gehaltseinbußen (ggf. Arbeitsplatzverlust) – Abhängigkeit von Entgeltersatz- oder Sozialleistungen (Krankengeld, Erwerbsminderungsrente, Arbeitslosengeld, Sozialhilfe) – Unfähigkeit, finanziellen Verpflichtungen nachzukommen → Verschuldung, ggf. Privatinsolvenz

tion gesamter Lebensbereiche erfordern und daher auch unmittelbare Auswirkungen auf das soziale Umfeld der Patienten haben. Insofern stellt die Bewältigung der chronischen entzündlich-rheumatischen Erkrankung, deren Symptomen und Krankheitsfolgen für alle Beteiligten eine Herausforderung dar.

In der Gesamtbetrachtung können die Auswirkungen einer chronischen Krankheit auf das Leben eines Menschen sehr vielfältig sein, wobei es die objektiven Probleme auf der einen und die subjektive Wahrnehmung der Situation durch die Betroffenen auf der anderen Seite gibt [5]. Je nach Art der chronischen Erkrankung, des Krankheitsstadiums und der Lebensphase, in der sich ein Mensch befindet, können die aus der Krankheit und den Therapieerfordernissen resultierenden Belastungen und Anforderungen sehr unterschiedlich sein (► **Tab. 1**).

Was versteht man unter „Krankheitsbewältigung“?

Krankheitsbewältigung im Rahmen chronischer Erkrankungen zielt auf die (Wieder-)Erlangung von Lebensqualität und bedingter Gesundheit ab und umfasst dabei „alle Handlungen, Verhaltensweisen, emotionalen und kognitiven Prozesse, die darauf abzielen, nicht nur mit der Krankheit, sondern mit dem Kranksein und seinen zahlreichen alltagsweltlichen, beruflichen, familiären und biografischen Implikationen umzugehen“ ([5], S. 35). Aufgrund des kontinuierlichen Einflusses der chronischen Krankheit auf alle Lebensbereiche der Betroffenen verschiebt sich der Fokus weg von der Krankheit selbst hin zur Bewältigung der täglichen Lebensführung [6]. Es gilt, das Alltagsmanagement mit dem Krankheitsmanagement in Einklang zu bringen. Vielfältige Probleme müssen ge-

löst, Problemlagen erträglich gestaltet, Emotionen reguliert, dem Geschehen Sinn verliehen und die Krankheit in die Biografie integriert werden [5]. Im Zeitverlauf kann Krankheitsbewältigung auch „als ein Prozess verstanden werden, der von einer relativ stabilen Lebenssituation über eine instabile Entwicklungsphase zu einer neuen relativen Stabilität führt“ ([5], S. 35). Demnach gelingt Krankheitsbewältigung umso besser, je besser die Symptome und die Erkrankung kontrolliert, Belastungen reduziert, Versorgungsroutinen in den Alltag integriert, soziale Beziehungen gepflegt, Zukunftsperspektiven wiedereröffnet und eine relative Lebensqualität zurückerlangt wird. Folglich kommen verschiedene Bewältigungsaufgaben auf die Betroffenen zu (► **Tab. 2**).

Prozess der Krankheitsbewältigung

Die Bewältigung bzw. Verarbeitung einer chronischen Krankheit kann vom Erkrankten weder aktiv beschlossen noch kurzfristig oder zügig umgesetzt werden. Vielmehr handelt es sich hierbei um einen vielschichtigen, individuellen Prozess, der Zeit braucht, wellenförmig verlaufen und von verschiedenen Rahmenbedingungen jeweils positiv oder negativ beeinflusst werden kann.

Der Prozess der Krankheitsverarbeitung wird von Muthny [7] in einem einfachen Ablauf dargestellt (► **Abb. 1**). Häufig wirkt die Mit-

teilung der Diagnose als belastendes Ereignis, da den Patienten hier erstmals die möglichen Auswirkungen der Erkrankung bewusst werden [8]. In einer älteren Studie zum Erleben belastender Krankheitsereignisse und deren Verarbeitung von Broda [8] nannten Befragte mit chronischer Polyarthrit als belastendes Ereignis am häufigsten die Diagnose an sich (26 %), gefolgt von der Wiederkehr der Krankheit nach beschwerdefreiem Intervall (16 %), dem Bewusstwerden über das Wesen der Erkrankung (13 %), belastende Operationen (13 %) und Situationen mit starken Schmerzen (10 %). Das belastende Ereignis kann hinsichtlich Bedrohlichkeit und Kontrollierbarkeit individuell und situationsspezifisch unterschiedlich wahrgenommen werden und löst den gesamten weiteren Prozess der Krankheitsverarbeitung aus. Hier werden emotionale, kognitive und handlungsbezogene Krankheitsverarbeitungsmechanismen aktiviert, die in Wechselwirkung mit dem sozialen Netzwerk einer Person positiv oder negativ auf verschiedene Lebensbereiche wirken und als Folge davon auch deren Lebensqualität beeinflussen (siehe ► **Abb. 1**). Auf die Bedeutung des Netzwerks und der damit zusammenhängenden sozialen Unterstützung wird später noch eingegangen.

Bewältigungsstrategien

Die Mechanismen der Krankheitsverarbeitung werden auch als Bewältigungs- oder Copingstrategien bezeichnet. Darunter werden alle Anstrengungen verstanden, die eine Person bewusst oder unbewusst unternimmt, um mit einem belastenden Ereignis umzugehen [5]. Häufig werden diese Bewältigungsstrategien in Kategorien eingeteilt, wie bspw. problemorientiert vs. emotionsbezogen, Annäherung vs. Vermeidung (auf die Auseinandersetzung mit der Erkrankung bezogen), aktiv vs. passiv (auf die wahrgenommene Kontrolle der Erkrankung bezogen) und einige mehr.

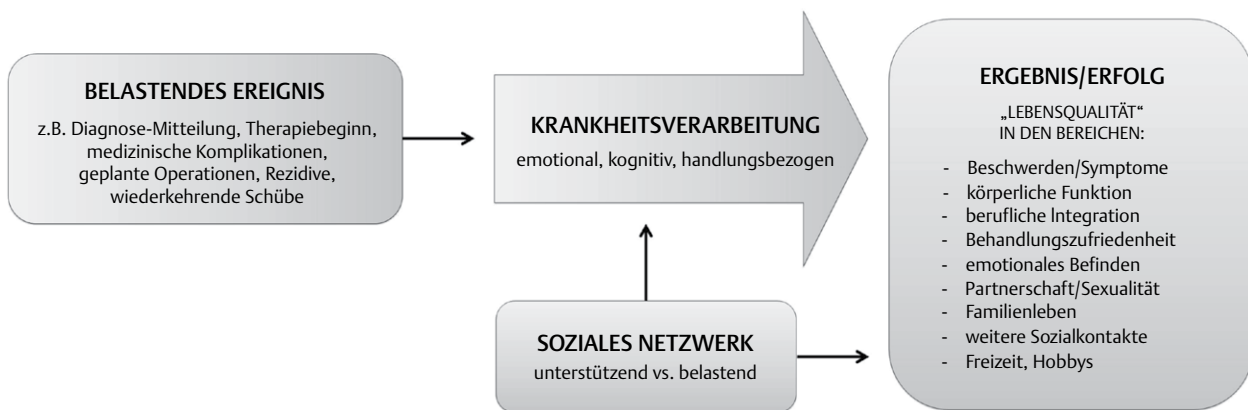
Zu den aktiven Strategien gehören bspw.

- problemorientiertes Handeln,
- Abstand und Selbstaufbau,
- Informationssuche/Erfahrungsaustausch,
- Suche nach sozialen Kontakten,

► **Tab. 2** Bewältigungsaufgaben bei chronischen Erkrankungen (nach Daten aus [5]).

- Planung und Durchführung therapeutischer Maßnahmen inkl. medizinischer Behandlung und gesundheitsförderlicher Verhaltensweisen
- Alltagsbewältigung mit Reorganisation der Tagesstruktur und von Alltagsroutinen usw.
- Aneignung und Mobilisierung von Bewältigungsressourcen (u. a. Wissen, Fertigkeiten, soziale Unterstützung)
- Anpassung sozialer Beziehungen und Rollen
- Verarbeitung von Verlusterfahrungen, Rekonstruktion von Identität und biographische Anpassung
- Sicherung der ökonomischen Lebensgrundlage

PROZESS DER KRANKHEITSVERARBEITUNG



► **Abb. 1** Der Krankheitsverarbeitungsprozess nach Muthny (Abb. basiert auf Daten aus [7]).

- Hilfe annehmen können und
- Erarbeiten eines inneren Halts [9].

Als passive Strategien gelten eine depressive Krankheitsverarbeitung, Bagatellisierung und/oder Wunschdenken sowie Vertrauen in die behandelnden Ärzte [9]. Konkrete weitere Beispiele für passive Strategien im Umgang mit Schmerzen sind das Katastrophisieren, die Isolation von anderen und das Aufgeben [10].

Als krankheitsspezifisches Instrument zur Erhebung der Bewältigungsstrategien bei rheumatischen Erkrankungen beinhaltet der „Coping with Rheumatoid Arthritis Questionnaire (C-RAQ)“ insgesamt 20 Items, die sich zu 4 Subskalen zusammenfassen lassen: distancing (Ignorieren/Abgrenzen), active problem-solving (aktives kognitives und behaviorales Problemlösen), cognitive reframing (kognitive Umstrukturierung/Umdeutung, positive Neubewertung) und emotional expression (verbaler und emotionaler Ausdruck des Schmerzes, Suche nach sozialer Unterstützung) [11]. In 2 Studien fanden Englbrecht und Kollegen [11, 12] das distancing als am häufigsten genutzte Bewältigungsstrategie bei RA-Patienten.

Die häufigsten, von RA-Patienten berichteten handlungsbezogenen [H], kognitionsbezogenen [K] und emotionsbezogenen [E] Bewältigungsstrategien nach den „Berner Bewältigungsformen (BEFO)“ waren [13]:

- 64% Zupacken (H; aktive Informationssuche in Bezug auf die Krankheit: Initiative, Mithilfe bei Abklärung, betont kooperativ in der Therapie),
- 58% Haltung bewahren (K; Gleichgewicht bewahren: die Selbstkontrolle/Fassung nicht verlieren, Selbstbeherrschung),
- 52% Relativieren (K; mit anderen vergleichen, herunterspielen),
- 50% Ablenken (K; Aufmerksamkeit weg von Krankheit auf etwas anderes lenken),
- 46% ablenkendes Anpacken (H; vertraute Tätigkeit zur Ablenkung einsetzen, z. B. „sich in die Arbeit stürzen“),
- 40% Dissimulieren (K; Krankheit herunterspielen: verleugnen, bagatellisieren, ignorieren),
- 38% Akzeptieren (K; Krankheit als unabwendbar betrachten, Schicksalhaftigkeit annehmen, Krankheit bewusst mit Fassung tragen) und
- 34% Optimismus (E; glauben, dass die Krise überwunden wird, Zuversicht).

Zwei ältere Untersuchungen fanden jeweils 4 verschiedene Cluster von Copingstilen bei RA-Patienten [10, 14]. In der englischen Studie fiel auf, dass der Großteil der Befragten (66%) keine spezielle Bewältigungsstrategie hauptsächlich, sondern viele verschiedene Strategien in moderater Form nutzte [14]. Die übrigen 3 gefundenen Cluster wiesen ebenso wie die 4 Cluster der amerikanischen Studie Überschneidungen in den zugehörigen Strategien auf und waren diesbezüglich nicht deutlich voneinander abgrenzbar [10, 14].

Einflussfaktoren der Krankheitsbewältigung

Neben den individuellen Verarbeitungsmechanismen und der sozialen Unterstützung benennen Koch und Heim [15] verschiedene

Bedingungen vor Ausbruch der Erkrankung, die das Ausmaß der Anpassung des Patienten an die belastenden Krankheits- und Behandlungsereignisse beeinflussen können. Darunter zählen

- Personenmerkmale, wie z. B. soziodemografische Merkmale, ethnischer Hintergrund, Persönlichkeitsmerkmale, Einstellungen, das Selbstkonzept und die physische Konstitution,
- Situationsmerkmale (auf das belastende Ereignis bezogen), wie z. B. Kontrollierbarkeit, Vorhersagbarkeit, Antizipationsdauer, Intensität, Häufigkeit und Dauer der Exposition (z. B. wiederkehrende Schmerzen), sowie
- soziale und institutionelle Umweltvariablen.

Weitere wichtige Einflussfaktoren sind die individuellen kognitiven, emotionalen, finanziellen und strukturellen Ressourcen, die der von der Krankheit betroffenen Person für die Bewältigung der Krankheit und deren Folgen zur Verfügung stehen. Kognitive Ressourcen drücken sich u. a. in der Fähigkeit aus, Wissen zur eigenen Erkrankung, deren Ursachen, Symptomen und möglichen Therapien zu erlangen, diese Informationen zu verstehen, entsprechend anzuwenden und umzusetzen. Zu den strukturellen Ressourcen zählen bspw. der Zugang zu Akteuren (Facharztpraxen, Therapeutenpraxen, Erreichbarkeit von Kliniken, Sanitätshäusern, Apotheken usw.) sowie Angeboten und Leistungen des Gesundheitssystems (Medikamente, Hilfsmittel, Therapien, medizinische und berufliche Rehabilitation u. a.), aber auch die berufliche und die Wohnsituation sowie die Sport-, Freizeit- und Erholungsmöglichkeiten am Wohnort.

In einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe schien die Art der Erkrankung einen eher geringen Beitrag zur Differenzierung des Bewältigungsverhaltens nach den „Berner Bewältigungsformen (BEFO)“ zu leisten [16]. Dieser Befund fand sich auch in der Befragung von Broda [8] und der bereits erwähnten Studie mit RA-Patienten [13]. Die individuellen Copingstrategien wurden stattdessen eher von situativen, soziodemografischen und sozialen Faktoren beeinflusst [16]. Demnach traten Bewältigungsstrategien, die mit einer geringen wahrgenommenen Kontrolle und Akzeptanz der Krankheit einhergehen, vermehrt in Situationen auf, in denen es den Betroffenen gesundheitlich schlechter ging und sie sich durch die Krankheit bei der Erfüllung alltäglicher Aufgaben beeinträchtigt fühlten [16]. Geschlechtsunterschiede fanden sich hinsichtlich stärker ausgeprägten, zuwendungsorientierten Bewältigungsformen bei den Frauen gegenüber den Männern (u. a. Hadern/Selbstbedauern, Rumifizieren¹, Ablenken, Emotionale Entlastung, Zuwendung, Kompensation, Religiosität) [16]. Mit zunehmendem Alter wurden eine Zunahme affektmindernder Bewältigungsstrategien (z. B. Haltung bewahren, Akzeptieren, Passive Kooperation, Altruismus, Zupacken) und eine Abnahme mit negativem Affekt verbundener Bewältigungsformen (z. B. Selbstbeschuldigung, Wut ausleben) gefunden; ein höheres Lebensalter war also vorrangig mit solchen Bewältigungsstrategien assoziiert, die mit einer höheren Kontrollwahrnehmung und einer höheren Krankheitsakzeptanz einhergingen [16]. Weiterhin zeigte sich ein Zusammenhang zwischen der Krankheitsbewältigung und der wahrgenommenen sozialen Unterstützung. So ging ein Bewältigungsstil mit hoher inter-

¹ Rumifizieren = quälendes, grüblerisches, zwanghaftes Hin- und Herüberlegen der Krankheitssituation, ohne zu einer Lösung zu kommen

naler Kontrollüberzeugung und hoher Krankheitsakzeptanz mit höheren Werten der emotionalen und praktischen Unterstützung sowie sozialer Integration einher, während Copingstrategien mit hoher externaler Kontrollüberzeugung² und geringer Krankheitsakzeptanz mit einer höheren Belastung durch psychische Symptome und einer höheren sozialen Belastung zusammenhängen [16].

In einer krankheitsspezifischen Untersuchung nutzten Frauen mit RA Copingstrategien insgesamt häufiger als Männer, während sich kein Zusammenhang zum Alter und zur Krankheitsdauer zeigte [11]. In einer älteren Studie wurden soziodemografische (Sozialstatus) und gesundheitsbezogene Unterschiede (Schmerzen, Funktionseinschränkung, Steifigkeit, Depressivität) zwischen den Personen in den 4 Clustern der Krankheitsbewältigung gefunden [14]. Zusammenhänge zu Geschlecht, Alter, Krankheitsdauer oder sozialer Unterstützung wurden hier nicht berichtet. Dass kognitive Prozesse bei der Bewältigung chronischer Krankheiten entscheidend sein können, zeigt eine ältere Studie, der zufolge polyartikulär Erkrankte eher eine zukunftsorientierte Krankheitsbewältigung berichteten, wenn sie die Situation als kontrollierbar wahrnahmen [8]. Im Vergleich mit Fibromyalgie-Patienten ist bei RA-Patienten die Krankheitsbewältigung durch eine größere Akzeptanz der Krankheit und kognitiv-umbewertende Bewältigungsformen gekennzeichnet [17], während Fibromyalgie-Patienten ihre Erkrankung dagegen eher als „Strafe“ oder „Bedrohung“ erleben (resignative-emotionale Bewältigungsform). In ähnlicher Weise berichteten psychisch unauffällige RA-Patienten aktivere und optimistischere Bewältigungsstrategien (z. B. Zupacken, Optimismus) als depressive RA-Patienten (z. B. Rumifizieren, sozialer Rückzug, Resignation) [13].

Günstige und ungünstige Bewältigungsstrategien

Während aktive Copingstrategien bei Patienten mit chronischen Schmerzen meist mit günstigeren Werten in Bezug auf Schmerzen, körperliche Einschränkungen und Depression einhergehen, ist für passive Strategien meist das Gegenteil der Fall. Bei Rheumapatienten sind insbesondere das Katastrophisieren, die erlebte Hilflosigkeit und die Wahrnehmung des Schmerzes als Bedrohung oder als Zeichen einer Schädigung (Fear-Avoidance-Beliefs) mit stärkeren Schmerzen [4], seelischer Not (u. a. Angst, Depression, geringerer Lebensqualität, negativem Affekt) [4] und funktionalen Einschränkungen [4] assoziiert. Schmerzkontrolle und rationales Denken – als dem Katastrophisieren entgegengesetzte Strategien – gingen bei Patienten mit rheumatoider Arthritis (RA) dagegen mit einem geringeren Level körperlicher und psychischer Einschränkungen, Schmerzen, Depression und Alltagsstress einher [18]. Problemorientierte Bewältigungsstrategien waren mit einer höheren Effektivität des Copings und mit günstigeren Werten der körperlichen und seelischen Gesundheit assoziiert [11]. Da diese Zusammenhänge jedoch ausschließlich auf Querschnittsdaten basieren, ist hier keine Wirkrichtung ableitbar. Wenngleich einige Bewältigungs-

strategien mit günstigeren oder ungünstigeren Outcomes einherzugehen scheinen, so ist doch auf diese Art nicht bestimmbar, ob die besseren oder schlechteren Outcomes als Folge der Copingstrategie zu verstehen sind oder ob sich die jeweilige Copingstrategie aus dem zeitgleich bestehenden besseren oder schlechteren Befinden der Patienten ergibt.

Auf die Frage nach günstigen oder ungünstigen Bewältigungsstrategien gibt es daher keine eindeutige Antwort. Vielmehr hängt diese Antwort von der jeweiligen Definition einer „gelungenen Krankheitsbewältigung“ und demnach von der jeweiligen Perspektive der unterschiedlichen Akteure ab [5]. Die Gesundheitsprofessionellen wollen häufig das medizinisch beste Ergebnis erzielen, d. h. im Falle einer RA laut Leitlinie eine Remission [19] bzw. eine gute Kontrolle und Prognose der Krankheit im Allgemeinen erreichen. Sie legen daher verstärkt Wert auf Aspekte der Therapietreue (Adhärenz) und des medizinischen Therapieerfolgs. Ihnen ist folglich daran gelegen, dass der Patient an Diagnostik und Therapie mitwirkt, seine Medikamente nimmt, die empfohlenen Lebensstiländerungen umsetzt und sich die medizinischen Befunde und Parameter verbessern. Die Ziele der Betroffenen können jedoch von dieser Herangehensweise abweichen. Ihnen kann es zusätzlich oder verstärkt darum gehen, Autonomie und Lebensqualität wiederzugewinnen. Aus ihrer Perspektive ist die Bewältigung ihrer Krankheit dann erfolgreich, wenn sie zu einer gewissen Stabilisierung und Normalisierung des Lebens führt. Die relative Kontrolle der Krankheit und ihrer Symptome bilden dabei die Basis, auf welcher soziale Beziehungen gepflegt und Aktivitäten, Lebenslust, persönliche Entwicklung usw. erhalten werden können [5]. Häufig ergeben sich Konflikte aus dem Bemühen um ein möglichst gutes Krankheitsmanagement auf der einen Seite, d. h. dem Bemühen darum, die medizinischen Probleme der Krankheit unter Kontrolle zu bringen, und dem Streben nach einer möglichst guten Alltagsbewältigung und der Erfüllung alterstypischer Entwicklungsaufgaben (z. B. aus dem Elternhaus ausziehen, Partnerschaft eingehen, Familie gründen, berufliche Karriere vorantreiben) auf der anderen Seite.

Personen setzen im Prozess der Krankheitsbewältigung situativ unterschiedliche Bewältigungsstrategien ein, je nachdem, ob krankheitsbezogene Probleme oder lebensweltliche Probleme gerade dringender sind und daher aus ihrer Sicht entsprechenden Vorrang haben [5].

Bewältigungsstrategien sind dann funktional – und insofern als günstig zu bezeichnen – wenn sie im Moment ihres Einsatzes den Erhalt oder die Wiederherstellung der Lebensqualität einer Person fördern.

Insofern ist eine „günstige“ Bewältigung durch seelische Stabilität und Wohlbefinden sowie durch einen „günstigeren“ Krankheitsverlauf mit stabilen familiären Beziehungen und der Aufrechterhaltung der sozialen Teilhabe gekennzeichnet [20]. Eine „ungünstige“ Bewältigung geht dagegen einher mit beruflichen, sozialen und partnerschaftlichen Problemen und einem „ungünstigeren“ Krankheitsverlauf mit vielen Beschwerden, Klagen, Unmut sowie seelischen Befindlichkeitsstörungen – und führt darüber hinaus zu Problemen in der Zusammenarbeit mit den medizinischen Behandlungsinstitutionen [20]. Die „günstige“ oder „ungünstige“ Bewältigung beschreibt hier also den Anpassungsprozess des Individuums an die chronische Erkrankung und deren Folgen.

² Die Erkrankung ist nicht durch das Individuum kontrollierbar, d. h. die Verbesserung oder Verschlechterung der Erkrankung hängt nicht vom Verhalten der erkrankten Person ab. Die Kontrolle über die Erkrankung liegt in der Hand anderer Personen oder ist vom Schicksal, Glück/Pech oder Zufall abhängig.

Im Kontext entzündlich-rheumatischer Erkrankungen wurde gezeigt, dass die adaptive Bedeutung individueller Copingstrategien in höchstem Maße kontextspezifisch ist und sich für verschiedene Outcomes unterschiedliche Strategien als hilfreich erwiesen haben [10]. So konnte eine erhöhte Depressivität durch eine stärkere Nutzung der Strategien sozialer Rückzug und/oder Disengagement vorhergesagt werden, während ein positiver Affekt mit aktiven Problemlösestrategien und konfrontativem Coping einherging [10].

Hinsichtlich der Effektivität von Bewältigungsstrategien kann zusätzlich zwischen einer kurzfristigen und langfristigen Funktionalität unterschieden werden [5].

Beispiel: Die Diagnose des Systemischen Lupus erythematodes schockiert viele Frauen zunächst und löst massive Angst bei ihnen aus, obwohl der individuelle Verlauf der Erkrankung zu diesem Zeitpunkt noch vollkommen offen ist [21]. Eine kurzfristig erfolgreiche Bewältigungsstrategie könnte somit die Leugnung der Betroffenheit sein, um in keine Schockstarre zu verfallen und handlungsfähig zu bleiben. Der Rheumatologe steht hier vor der Herausforderung, einerseits nicht unnötig Angst und Schrecken verbreiten zu wollen, andererseits aber umfassend aufklären zu müssen [21]. Vor dem Hintergrund der zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung vom Arzt möglicherweise als unangemessen wahrgenommenen Bewältigungsstrategie der Patientin ergeben sich verschiedene Herausforderungen für die weitere Arzt-Patienten-Kommunikation. Für eine gelungene Krankheitsbewältigung wären im weiteren Krankheitsverlauf Strategien hilfreicher, die sich auf das Verstehen der Erkrankung, die Suche nach Informationen und das Krankheitsmanagement beziehen. Dieser Prozess braucht jedoch Zeit und bedarf der umsichtigen Unterstützung des behandelnden Arztes.

Exkurs 1: Die Rolle von Kommunikation, Information und Partizipation im Zusammenhang mit der Krankheitsbewältigung

Krankheitsbezogene Kommunikation

Schmerzen und eingeschränkte Funktionsfähigkeit führen zu erheblichen gesundheitlichen, sozialmedizinischen und psychosozialen Beeinträchtigungen [2, 22, 23], die ein gutes Gelingen von Partizipation und sozialer Teilhabe der Betroffenen erschweren. Daraus ergeben sich spezielle Informations- und Partizipationsbedürfnisse dieser chronisch kranken Personen und damit zusammenhängende Anforderungen an die alltägliche Kommunikation mit Behandlern [24] und weiteren Personen im sozialen Umfeld.

Die Qualität der Patienten-Behandler-Kommunikation beeinflusst das Behandlungsergebnis sowohl über direkte als auch über indirekte Pfade (► **Abb. 2**) [25]. So kann eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation das Vertrauen in den Arzt stärken, zur Förderung des Wohlbefindens der Patienten beitragen, die Selbstmanagementfertigkeiten und den Zugang zur medizinischen Versorgung verbessern und die Therapieadhärenz erhöhen [26]. Insofern bilden kommunikative Fähig- und Fertigkeiten auf Patienten- und Behandlerseite eine wichtige Säule für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung.

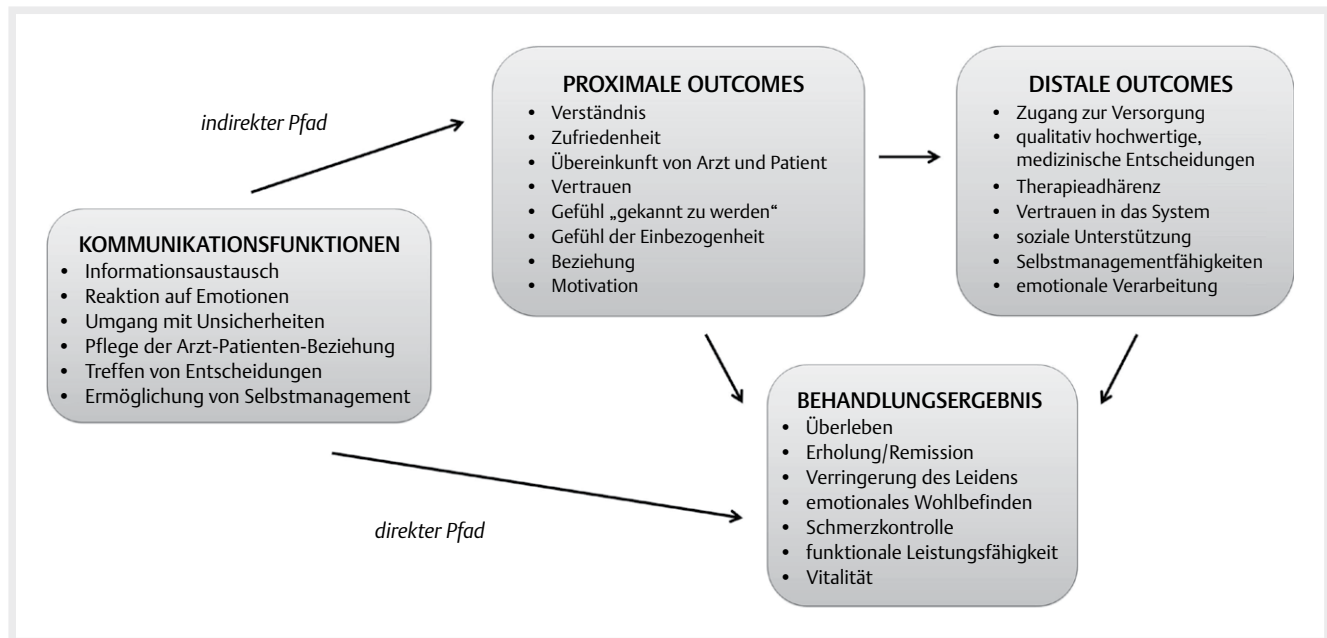
Im Rahmen einer deutschlandweiten Online-Befragung mit mehr als 1000 Teilnehmern wurde gezeigt, dass Personen mit rheumatischen Erkrankungen, darunter 85% mit entzündlich-rheuma-

tischen Erkrankungen, im sozialen Kontakt unsicherer sind als Personen aus der Normalbevölkerung [27]. Über die Hälfte der Teilnehmer berichteten Schwierigkeiten in krankheitsrelevanten Gesprächssituationen, insbesondere in der krankheitsbezogenen Kommunikation im Arbeitskontext (62%) und mit Behörden (71%). Dagegen erreichten die hier befragten Patienten höhere Werte in der kommunikationsbezogenen Kompetenz im Vergleich zu Stichproben mit anderen chronischen Erkrankungen (Rückenschmerz, ischämische Herzkrankheit, Brustkrebs). Die kommunikativen Kompetenzen waren bei Männern etwas höher ausgeprägt und schienen mit dem Alter zuzunehmen, während kein Zusammenhang mit dem Sozialstatus der Teilnehmer gefunden wurde.

Im Gespräch mit ihrem Arzt haben Patienten oft Hemmungen, bestimmte Therapiethemen anzusprechen, z. B. weil sie sich dabei unwohl fühlen oder auch aus Angst davor, als schwieriger Patient zu gelten [28]. Neben der Schulung von Patientinnen und Patienten in der krankheitsbezogenen Kommunikation [27, 29] ist eine entsprechende Schulung der Professionellen daher sowohl wünschens- als auch erstrebenswert. Dabei wäre es hilfreich, wenn fundierte Erfahrungen in der Patientengesprächsführung kontinuierlich bereits während der Ausbildung und im Studium erworben werden könnten. Dies käme am Ende nicht nur den Patienten, sondern auch den Pflegenden, Therapeuten und Ärzten zugute [30].

Krankheitsbezogene Informationen

Eine selbstsichere, offene und konstruktive Kommunikation u. a. mit dem Arzt ist eine Voraussetzung dafür, verlässliche und belastbare Informationen zur eigenen Erkrankung und den Behandlungsmöglichkeiten zu bekommen. Diese wichtigen Informationen tragen dazu bei, die Veränderungen durch die Erkrankung schrittweise zu verstehen, zu akzeptieren und damit umzugehen. Zudem sind sie eine wesentliche Voraussetzung für die aktive Beteiligung der Betroffenen im Krankheitsmanagement und bei medizinischen Entscheidungen. Der Informationsaustausch zwischen Arzt und Patient ist ein wesentlicher Bestandteil patientenzentrierter Kommunikation und ein bedeutender Wirkfaktor in der Arzt-Patienten-Beziehung [25]. Der Informationsaustausch kann jedoch erschwert werden, wenn der informierte Patient dem Arzt mit einem umfangreichen „Internetwissen“ gegenübertritt. Hier werden tradierte Rollen im Arzt-Patienten-Verhältnis berührt und Ärzte können das Gefühl bekommen, dass ihre Fachkompetenz vom Patienten in Frage gestellt [30] oder ihre therapeutische Arbeit nicht wertgeschätzt wird [21]. „Fordern- und uneinsichtige Patienten“ können von Rheumatologen als emotional anstrengend wahrgenommen werden und insbesondere in der Kombination mit komplexen, wenig greifbaren Diagnosen und den damit verbundenen Unsicherheiten in der Behandlung eine Belastung für die Behandler darstellen [21]. Doch obwohl den Betroffenen heute über das Internet eine Vielzahl an Informationen zur Verfügung steht, ist und bleibt der Arzt der Experte und erster Ansprechpartner für die Patienten. Es gibt für Ärzte daher wenig Anlass, sich im Umgang mit informierten Patienten unsicher zu fühlen. Da der digitale Zugang zu Patientenleitlinien, der Austausch mit anderen Betroffenen und die Online-Recherche in Internetforen weder ein Medizinstudium noch eine Facharztausbildung und auch nicht die jahrelange Erfahrung der behandelnden Rheumatologen ersetzen können, sollten Ärzte das Bedürfnis der Patienten nach ärztlichem Rat nicht unterschätzen [30].



► **Abb. 2** Pfade von der Patient-Behandler-Kommunikation zum Behandlungsergebnis (Abb. basiert auf Daten aus [25]).

Partizipative Entscheidungsfindung

Wenn die Ärzte ihre Patienten über eine anstehende therapeutische Entscheidung informieren, ihnen die verschiedenen Optionen erläutern, sich mit ihnen zu den jeweiligen Vor- und Nachteilen austauschen und schließlich gemeinsam eine Entscheidung treffen, die für beide Parteien akzeptabel ist, spricht man im Englischen von Shared Decision Making bzw. hierzulande von einer partizipativen Entscheidungsfindung [31, 32]. Diese aktive Einbindung des Betroffenen in die Behandlung gilt mittlerweile als Goldstandard in der medizinischen Versorgung und findet sich auch in Empfehlungen und Leitlinien der rheumatologischen Versorgung wieder [19, 33]. Es ist davon auszugehen, dass „die Einbeziehung des Patienten mit seiner Persönlichkeit, auch seiner Familie und Umwelt, also individualisierte Medizin im echten ärztlichen Sinne und Handeln“, das Ergebnis der Therapie verbessert [30].

Bisherige Studien zur partizipativen Entscheidungsfindung bei Betroffenen mit rheumatischen Erkrankungen untersuchten hauptsächlich Entscheidungssituationen bzgl. medikamentöser Therapien [28, 34]. Auf die vielfältigen nicht-medikamentösen Therapien, die zur Besserung der Symptome und Linderung der Beschwerden bekannt sind und entsprechend zum Einsatz kommen sollten, wurde dagegen nicht eingegangen. Eine neuere qualitative Studie berichtet, dass deutsche Rheumatologen prinzipiell dazu bereit seien, ihre Patienten in medizinische Entscheidungen einzubinden [21]. Dies werde jedoch in der Praxis durch verschiedene organisatorische (Zeitmangel), krankheitsbedingte (komplexe Erkrankungen ohne konkrete Therapierichtlinien) und interpersonelle Faktoren (problematische Patient-Behandler-Interaktion z. B. durch Ängste der Patienten und Unsicherheit der Ärzte) erschwert.

Obwohl die partizipative Entscheidungsfindung einen hohen Stellenwert in der patientenorientierten, medizinischen Versorgung einnimmt, wurde bislang versäumt zu untersuchen, ob und welche Informationen Patienten mit entzündlich-rheumatischen

Erkrankungen zu ihrer Erkrankung und Behandlung wünschen und ob und inwieweit sie in therapeutische Entscheidungen einbezogen werden wollen. Diesen wichtigen Fragen widmet sich ein aktuell laufendes Forschungsprojekt am Institut für Rehabilitationsmedizin der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg (Registrierung unter: DRKS00011517) [35]. Die Wissenschaftler erforschen v. a. die Informations- und Partizipationspräferenzen von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und stellen sie der im Arzt-Patienten-Gespräch erlebten Partizipation gegenüber. Weitere und praxisrelevante Fragestellungen beschäftigen sich bspw. mit den aus Patientensicht wichtigsten therapeutischen und krankheitsassoziierten Themen, darunter Medikation, Schmerzbewältigung, ambulante Therapien u.v.a.

Exkurs 2: Die Rolle des sozialen Netzwerks bei der Krankheitsbewältigung

Soziale Kontakte sind gerade im Krankheitsfall sehr wichtig. Familie, Freunde, Nachbarn oder Arbeitskollegen können den Betroffenen auf vielfältige Art unterstützen und somit bei der Krankheitsbewältigung helfen. Diese Bezugspersonen können aber auch als belastend wahrgenommen werden. Nicht nur der Betroffene selbst, sondern auch sein Umfeld muss schrittweise lernen, mit dem veränderten Alltag und der veränderten Belastbarkeit aufgrund der Erkrankung umzugehen. Ein stabiles soziales Netz, das sich durch positive und stärkende Beziehungen mit einer hohen Kontakthäufigkeit auszeichnet, ist nicht nur ein grundlegender Bestandteil für die Lebensqualität. Die Pflege und Aufrechterhaltung bzw. Wiedererlangung sozialer Kontakte bei funktionell eingeschränkten Patienten mit rheumatischen Erkrankungen sind für die Etablierung eines körperlich aktiven Lebensstils und die Aufrechterhaltung bzw. Wiedererlangung sozialer Teilhabe – und damit für eine erfolgrei-

che Krankheitsbewältigung – fundamental [1]. Soziale Kontakte können aber auch eine Belastung für den Patienten darstellen. Gerade auch außerhalb der Familie kann es zu Kommunikationsschwierigkeiten und Konflikten kommen [27]. Manche Betroffene beginnen, sich von ihren bisherigen sozialen Kontakten zurückzuziehen [36]. So ist das soziale Netzwerk chronisch Kranker deutlich reduziert: Während Gesunde im Durchschnitt 10 persönlich bedeutsame Personen nennen, geben Menschen mit muskuloskeletalen Krankheiten im Mittel 4 bedeutsame Personen an [1].

Für viele Menschen gehört das berufliche Umfeld neben der Familie zu den wichtigsten Teilen des sozialen Netzwerks. Seiner Arbeit nachgehen zu können, das bedeutet mehr als nur den Lebensunterhalt zu verdienen. Von Kollegen und Vorgesetzten wertgeschätzt zu werden, stärkt insbesondere bei Menschen mit rheumatischen Erkrankungen das Selbstbewusstsein und gibt ihnen das Gefühl, gebraucht zu werden [37]. Deshalb bewältigen Erwerbstätige ihre Erkrankung erfolgreicher als Nichterwerbstätige und die Rückkehr an den Arbeitsplatz wirkt sich positiv auf die Lebensqualität aus [38, 39]. Wesentlich dafür ist jedoch die Unterstützung durch die Arbeitswelt, das heißt seitens des Arbeitgebers und der Kollegen. Gerade bei chronischen Erkrankungen kann es jedoch auch zu krankheitsbedingten Stigmatisierungen kommen, die zunehmend belastend auf den Betroffenen wirken und schließlich psychische Probleme hervorrufen können [36, 39]. Aus diesem Grund ist eine teilweise oder vollständige Selbstoffenbarung chronisch Kranker am Arbeitsplatz, also die Mitteilung der konkreten Diagnose, der damit einhergehenden Einschränkungen und Behandlungsmöglichkeiten gegenüber dem Chef und/oder den Kollegen, nicht selbstverständlich [40].

Selbsthilfe über Selbsthilfeorganisationen

Die Vermittlung des eigenen Krankheitserlebens und des Bedürfnisses nach Unterstützung ist nicht immer unproblematisch: Die Betroffenen sehen sich mit dem Problem konfrontiert, nicht als wehleidig angesehen werden zu wollen oder dem Vorwurf der Aggravation ausgesetzt zu sein – im Sinne der bewussten Übertreibung der eigenen Erkrankungsschwere (z. B. bei chronischen Schmerzen) [6]. Die Begegnung mit anderen Menschen, die dieselbe oder eine ähnliche Erkrankung haben, ist deshalb für viele Betroffene sehr wichtig. Andere Lebens- und Leidenswege aufgezeigt zu bekommen und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, nehmen viele Patienten als Ermutigung und Unterstützung wahr [6]. Das Gefühl, von der Gruppe verstanden und angenommen zu werden, spielt hier eine zentrale Rolle. Die anderen Betroffenen wissen, was es bedeutet, mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung zu leben, sie haben die Symptome und Probleme im Alltag am eigenen Leib erfahren.

Nach der Aufklärung durch den Rheumatologen und andere Ärzte sind Selbsthilfegruppen daher als Anlaufstelle für weiterführende, alltagsnahe Beratung und Information der Patienten und deren Angehörige besonders wichtig [41]. Sie können helfen, den steigenden Bedarf an persönlicher Beratung und psychosozialer Unterstützung der Patienten zu decken. Die Gruppenarbeit orientiert sich an den Bedürfnissen der Teilnehmer und ist auf die gemeinsame Bewältigung der Erkrankungen, Behinderungen, psychischen Problemlagen und schwierigen Lebenssituationen gerichtet [41]. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe steht dabei nicht als Ersatz für die ärztliche Be-

handlung, sondern leistet als eigenständiger Teil des Gesundheitswesens einen zusätzlichen Beitrag zur Verringerung der krankheits- oder behinderungsbedingten Belastungen:

- körperliche und seelische Beschwerden können gemildert,
- Krankheitsfolgeschäden vermieden und
- die Lebensqualität der Betroffenen gesteigert werden [1].

Selbsthilfegruppen bieten ein stabiles soziales Umfeld, Anerkennung und Hilfeleistung für die Beteiligten und generieren auf diese Art gesundheitsförderliche Ressourcen. Betroffene berichten eine Kompetenzsteigerung im Umgang mit der Erkrankung oder der belastenden Lebenssituation, vermehrte soziale Aktivitäten und den Erhalt bzw. die Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit. Für Ärzte bestehen die Vorteile einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen primär in der arbeitsteiligen Entlastung im Bereich der krankheitsbedingten, psychosozialen Probleme der Patienten, in der Förderung der krankheitsbezogenen Patientenkompetenz und der Problembewältigung [42].

Weiterhin können Selbsthilfegruppen die soziale Teilhabe von Patienten durch den Austausch mit anderen Betroffenen fördern und die Patienten z. B. im Rahmen von Gruppenangeboten zu gesundheitsförderlichen Verhaltensweisen motivieren [1]. Die behandelnden Ärzte nehmen bei der Vermittlung gesundheitsförderlicher Verhaltensweisen für Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen eine wichtige Rolle ein. Eine gute Vernetzung zu regionalen Selbsthilfegruppen stellt sicher, dass das vermittelte Wissen im Arzt-Patienten-Gespräch im Austausch mit anderen Betroffenen noch einmal aufgefrischt und gefestigt werden kann. Auch die medizinischen Fachangestellten in Arztpraxen sind wichtige Ansprechpartner bei Nachfragen, Sorgen oder Ängsten der Patienten und sollten entsprechend informiert und auskunftsfähig sein – z. B. durch eine adäquate Weiterbildung (Selbsthilfe – Unterstützung für Patient und Praxis) [1].

In ihrer Arbeit nutzen Selbsthilfegruppen zunehmend neue Medien. Über Internetauftritte von Selbsthilfegruppen können viele Betroffene auf die Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aufmerksam (gemacht) werden. Zum anderen sind im Internet neue Kommunikationsräume für den Austausch von Menschen mit gleicher Betroffenheit im Sinne gemeinschaftlicher Selbsthilfe entstanden [43]. Die Mehrheit der bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen bieten Möglichkeiten an, direkt im Internet mit anderen ins „Gespräch“ zu kommen. Angebote der Selbsthilfe über neue Medien bieten insbesondere für in ihrer Mobilität eingeschränkte Patienten erweiterte Möglichkeiten der Kommunikation und sozialen Teilhabe – und können damit einen wichtigen Beitrag zur individuellen Krankheitsbewältigung leisten.

Was kann ich als Rheumatologe tun, um meine Patienten bei ihrer Krankheitsbewältigung zu unterstützen?

Als Arzt oder Ärztin erwarten Sie eine optimale Mitwirkung Ihrer Patienten im diagnostischen und therapeutischen Prozess [44]. Hier kann es von Bedeutung sein, die individuellen Krankheitsbewältigungsprozesse und -mechanismen Ihrer Patienten zu kennen, um zu verstehen, warum sich diese manchmal nicht erwartungsgemäß und „leitliniengetreu“ verhalten. Würden Sie die Bewälti-

gungsmechanismen Ihrer Patienten regelmäßig erfragen, wäre es Ihnen möglich, ungeeignete Copingstrategien zu identifizieren und dafür gemeinsam mit Ihren Patienten geeignetere Ansätze zu finden [45]. Neben der positiven Gestaltung der Beziehung zu Ihren Patienten könnten Sie so auch deren individuelle Krankheitsbewältigung fördern und damit ihre Lebensqualität verbessern.

Folgende wichtige Aspekte der Krankheitsbewältigung sollten Sie bei der klinischen Beurteilung und Behandlung von chronisch kranken Patienten berücksichtigen [20]:

- Die spezifischen Einschränkungen und Folgen der jeweiligen entzündlich-rheumatischen Erkrankung sollten natürlich berücksichtigt werden.
- Zudem darf die prämorbid Persönlichkeit nicht übersehen werden: Patienten mit stark pessimistischer Grundhaltung oder einer Vorgeschichte seelischer Auffälligkeiten zeigen eine langfristig ungünstigere Krankheitsbewältigung.
- Das Annehmen bzw. Akzeptieren der Erkrankung gelingt vor dem Hintergrund eines stabilen Selbstwertgefühls und hat entscheidenden Einfluss auf die weitere Krankheitsverarbeitung.
- Dafür ist es fundamental wichtig, dass Sie als Behandler Ihren Patienten mit allen seinen Anliegen ernst nehmen, ihm geduldig zuhören, Fragen nach seinem Befinden stellen und ihm das Gefühl vermitteln, dass es keine Fragen gibt, die er nicht stellen kann oder darf.
- Je nach Zeitpunkt des Erkrankungsverlaufs sind unterschiedliche Bewältigungsstrategien zu erwarten (z. B. Verleugnung). Die einzelnen Bewältigungsschritte fallen zudem individuell unterschiedlich aus.
- Günstiges Bewältigungsverhalten zeichnet sich v. a. durch Vielfalt und Flexibilität aus.
- Ungünstiges Bewältigungsverhalten ist durch sozialen Rückzug, Grübeln und Selbstbeschuldigungen gekennzeichnet.
- Wenn Sie merken, dass Ihr Patient mit seiner Krankheitsbewältigung größere Schwierigkeiten hat, die Sie in Ihrer begrenzten gemeinsamen Zeit nicht lösen können, besprechen Sie mit ihm die Möglichkeit von begleitenden und unterstützenden psychologischen Angeboten (Patientenschulung, Beratungen, Psychotherapie).

Im Sinne einer patientenzentrierten Behandlung und der Förderung der Teilhabe sollten die Behandlungsziele bei chronisch Kranken auf die Krankheitsbewältigung, also auf die Alltags- und Lebensbewältigung, ausgerichtet sein [6]. Eine erfolgreiche Arzt-Patienten-Kommunikation mit dem informierten Patienten als wichtige Voraussetzung dafür liegt in der Verantwortung des Arztes und gelingt am besten, wenn dieser selbst aktuell fortgebildet ist. Die Einbindung nahestehender Personen der Patienten in therapeutische Gespräche und Entscheidungen kann zu einem besseren Verständnis der Erkrankung und seiner Folgen im sozialen Umfeld des Patienten beitragen und bei der Akquise sozialer Unterstützung helfen. Zur Unterstützung des Informationsaustauschs mit anderen Betroffenen empfiehlt sich eine enge Zusammenarbeit mit regionalen Selbsthilfegruppen, wie dies bereits von vielen Einrichtungen praktiziert wird [46]. Selbsthilfegruppen können einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität chronisch kranker Menschen leisten.

Es ist die Aufgabe aller Behandler und Therapeuten im Gesundheitskontext, die Patienten bei der realistischen Einschätzung ihrer Situation und der sich daraus ergebenden Handlungsmöglichkeiten zu unterstützen. Dafür ist es wichtig, dass diese das individuelle Bewältigungshandeln aus der Perspektive Ihrer Patienten verstehen, dessen subjektive Funktionalität entschlüsseln und gegebenenfalls Alternativen aus Expertensicht anbieten [5]. Angesichts des allgegenwärtigen Zeitmangels und der ökonomischen Prämissen stellt dies in der Gesundheitsversorgung eine enorme Herausforderung dar. Dies unterstreicht die Notwendigkeit sowohl der interdisziplinären und multiprofessionellen Zusammenarbeit in der Gesundheitsversorgung als auch der Suche nach anderen Lösungsstrategien einschließlich Qualifizierung, angemessener Vergütung und Schließung von Versorgungslücken gerade auch im fach-rheumatologischen und psychotherapeutischen Bereich.

Unterstützen Sie Ihre Patienten, die sich aktiv mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen und die Krankheit sowie ihre Ursachen, Symptome, Konsequenzen und Behandlungsmöglichkeiten besser zu verstehen wollen. Unterschätzen Sie nicht die Rolle, die Sie als wichtigster Ansprechpartner Ihrer Patienten v. a. in Zeiten des Internets und der vermeintlich unendlichen Möglichkeiten zur eigenen Informationsbeschaffung haben. Verweisen Sie zusätzlich gern auf die professionell aufgearbeiteten Informationsmaterialien der Deutschen Rheuma-Liga als größtem Selbsthilfeverband Deutschlands (www.rheuma-liga.de). Seien Sie im Gespräch mit Ihren Patienten authentisch und geben Sie eigene oder auf die Datenlage bezogene Unsicherheiten hinsichtlich der Therapie auch zu. Dies kann das Vertrauen der Patienten in Sie als Behandler stärken und sowohl die Krankheitsbewältigung unterstützen als auch das Behandlungsergebnis langfristig verbessern.

Danksagung

Herzlicher Dank gebührt unserer Kollegin Frau Katja Raberger für ihr hilfreiches Feedback zu unserem Artikel.

Interessenkonflikt

Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Mattukat K, Thyrolf A. Soziale Teilhabe und Alltagsaktivitäten von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. *Z Rheumatol* 2014; 73: 42–48
- [2] Mau W, Beyer W, Ehlebracht-König I et al. Krankheitslast. Erste Routineberichterstattung zu sozialmedizinischen Folgen entzündlich-rheumatischer Erkrankungen in Deutschland. *Z Rheumatol* 2008; 67: 157–164
- [3] Aga AB, Lie E, Uhlig T et al. Time trends in disease activity, response and remission rates in rheumatoid arthritis during the past decade: results from the NOR-DMARD study 2000-2010. *Annals of the rheumatic diseases* 2015; 74: 381–388
- [4] Jia XJ, Jackson T. Pain beliefs and problems in functioning among people with arthritis: a meta-analytic review. *J Behav Med* 2016; 39: 735–756

- [5] Wolf-Kühn N, Morfeld M. Krankheitsbewältigung. In: Wolf-Kühn N, Morfeld M., (Hrsg.). *Rehabilitationspsychologie*. Springer; Wiesbaden: 2016: 31–47
- [6] Breuning M, Lucius-Hoene G, Burbaum C et al. Subjektive Krankheitserfahrungen und Patientenorientierung: Das Website-Projekt DIPEX Germany. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2017; 60: 453–461
- [7] Muthny FA. Forschung zur Krankheitsverarbeitung und psychosomatische Anwendungsmöglichkeiten. *Deutsches Ärzteblatt* 1994; 91: A-3090–A-3107
- [8] Broda M. Appraisal of stressful illness-related encounters in different groups of chronic disease - a comparative-study. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie* 1988; 38: 67–74
- [9] Jagla M, Franke GH. Aktives versus passives Coping - Drei bekannte Coping-Verfahren im Vergleich. In: *Arbeitskreis Klinische Psychologie in der Rehabilitation als Fachgruppe der Sektion Klinische Psychologie im Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e.V., Hrsg. Behandlungsschwerpunkte in der somatischen Rehabilitation - Beiträge zur 31. Jahrestagung des Arbeitskreises Klinische Psychologie in der Rehabilitation vom 02-04/11/2012 im Bildungszentrum Erkner. Deutscher Psychologenverlag GmbH; Berlin: 2012: 53–69*
- [10] Smith CA, Wallston KA. An analysis of coping profiles and adjustment in persons with rheumatoid arthritis. *Anxiety, Stress, & Coping* 1996; 9: 107–122
- [11] Englbrecht M, Gossec L, DeLongis A et al. The impact of coping strategies on mental and physical well-being in patients with rheumatoid arthritis. *Semin Arthritis Rheum* 2012; 41: 545–555
- [12] Englbrecht M, Kruckow M, Araujo E et al. The interaction of physical function and emotional well-being in rheumatoid arthritis--what is the impact on disease activity and coping? *Semin Arthritis Rheum* 2013; 42: 482–491
- [13] Schübler G, Spiess K, Rieger U. Krankheitsbewältigung bei der rheumatoiden Arthritis. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychoanalyse* 1988; 34: 291–305
- [14] Newman S, Fitzpatrick R, Lamb R et al. Patterns of coping in rheumatoid arthritis. *Psychology and Health* 1990; 4: 187–200
- [15] Koch U, Heim E. Coping processes in chronic diseases. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie* 1988; 38: 1–2
- [16] Hessel A, Heim E, Geyer M et al. Krankheitsbewältigung in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe - Situative, soziodemographische und soziale Einflussfaktoren. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie* 2000; 50: 311–321
- [17] Leibing E, Pflingsten M, Ruger U et al. Coping and appraisal in rheumatoid arthritis and fibromyalgia patients. *Z Psychosom Med Psych* 2003; 49: 20–35
- [18] Beckham JC, Keefe FJ, Caldwell DS et al. Pain coping strategies in rheumatoid-arthritis - Relationships to pain, disability, depression and daily hassles. *Behavior Therapy* 1991; 22: 113–124
- [19] Schneider M, Lelgemann M, Abholz H-H et al. *Interdisziplinäre Leitlinie. Management der frühen rheumatoiden Arthritis*. Springer; Berlin: 2011
- [20] Schübler G. Krankheitsbewältigung und Psychotherapie bei körperlichen und chronischen Erkrankungen. *Psychotherapeut* 1998; 43: 382–390
- [21] Schneider M, Carnarius H, Schlegl T. Partizipative Entscheidungsfindung auch bei komplexen systemischen Autoimmunerkrankungen wie dem systemischen Lupus erythematoses (SLE)? *Z Rheumatol* 2017; 76: 219–227
- [22] Zink A, Minden K, List SM., (Hrsg.). *Entzündlich-rheumatische Erkrankungen*. Statistisches Bundesamt; Berlin: 2010
- [23] Gettings L. Psychological well-being in rheumatoid arthritis: a review of the literature. *Musculoskeletal Care* 2010; 8: 99–106
- [24] Schmidt E, Schöpf AC, Farin E. What is competent communication behaviour of patients in physician consultations? - Chronically-ill patients answer in focus groups. *Psychology, Health & Medicine* 2017; 22: 987–1000
- [25] Street RL, Makoul G, Arora NK et al. How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling* 2009; 74: 295–301
- [26] Farin E. Die Patient-Behandler-Kommunikation bei chronischen Krankheiten: Überblick über den Forschungsstand in ausgewählten Themenbereichen. *Rehabilitation* 2010; 49: 277–291
- [27] Lamprecht J, Thyroff A, Mattukat K et al. Disease-related everyday communication of persons with rheumatic and musculoskeletal diseases-Results of a participatory research project. *Patient Educ Couns* 2016; 100: 667–672
- [28] Koehn C, Dikranian A, Maniccia A et al. OP0248-PARE Understanding the importance of a patient's role in the management of RA: results from a patient-based survey developed by the RA Narrative Global Advisory Panel. *Annals of the rheumatic diseases* 2016; 75: 152–152
- [29] Schöpf A, Schmidt E, Farin-Glattacker E. Entwicklung und Bewertung einer Schulung zur Förderung kommunikativer Kompetenzen von chronisch Kranken in Selbsthilfegruppen. 14. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung. German Medical Science GMS Publishing House; Berlin
- [30] Märker-Hermann E. Mitteilungen der DGIM. Eröffnungsrede der Kongresspräsidentin beim 119. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin: "Humanität. Wissenschaft und Verantwortung als Basis der Arzt-Patienten-Beziehung". *Der Internist* 2013; 54: 995–999
- [31] Elwyn G, Frosch D, Thomson R et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361–1367
- [32] Elwyn G, Laitner S, Coulter A et al. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ* 2010; 341: c5146
- [33] Smolen JS, Landewe R, Breedveld FC et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2013 update. *Annals of the rheumatic diseases* 2014; 73: 492–509
- [34] Fraenkel L, Gulanski B, Wittink D. Patient treatment preferences for osteoporosis. *Arthritis Rheum-Arthr* 2006; 55: 729–735
- [35] Mattukat K, Müller A, Keyßer G et al. Zu viel oder zu wenig? Eine explorative Studie zum Autonomiebedürfnis von mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in der ambulanten Versorgung. Poster: 44 Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie; 31.08. bis 03.09.2016; Frankfurt am Main
- [36] Krämer L, Bengel J. Chronische körperliche Krankheit und Krankheitsbewältigung. In: Bengel J, Mittag O, (Hrsg.). *Psychologie in der medizinischen Rehabilitation*. Springer; Berlin: 2016: 25–36
- [37] Mau W, Thiele K, Lamprecht J. Trends der Erwerbstätigkeit von Rheumakranken - Ergebnisse aus Sozialversicherungsdaten und Kerndokumentation der Rheumazentren in Deutschland. *Z Rheumatol* 2014; 73: 11–19
- [38] Bergelt C. Sozialmedizinische Aspekte der Rehabilitation. In: Michel MS, Thüroff JW, Janetschek G et al., (Hrsg.). *Die Urologie*. Springer; Berlin: 2016: 2207–2209
- [39] Pfaff H. Berufliche Belastungen, krankheitsbedingte Stigmatisierung und psychisches Befinden. In: Badura B, Kaufhold G, Lehmann H et al., (Hrsg.). *Leben mit dem Herzinfarkt - eine sozialespidemiologische Studie*. Springer; Berlin: 1987: 204–231
- [40] Niehaus M, Bauer J, Jakob L et al. Klimawandel erwünscht - Unter welchen Umständen offenbaren chronisch erkrankte Arbeitnehmer ihre Erkrankung am Arbeitsplatz? 26. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium "Prävention und Rehabilitation in Zeiten der Globalisierung"; 20. bis 22. März 2017. 2017; Frankfurt am Main

- [41] Hundertmark-Mayser J, Möller B, Balke K et al. Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. In: Robert Koch-Institut (Hrsg) ed, Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Robert Koch-Institut; Berlin: 2004
- [42] Kretzschmar C, Slesina W. Selbsthilfegruppen und Ärzte – Kontakte, Erwartungen, Kooperationsnutzen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V., (Hrsg.).selbsthilfegruppenjahrbuch; Gießen: 2005: 121–131
- [43] Walther M, Hundertmark-Mayser J. Selbsthilfe im Internet - Autonomie und Vertraulichkeit gewährleisten im Angesicht von Google und Facebook. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V., (Hrsg.).selbsthilfegruppenjahrbuch; Gießen: 2015: 192–199
- [44] Heim E. Coping und Adaptivität: Gibt es ein geeignetes oder ungeeignetes Coping? Psychother Psychosom Med Psychol 1988; 38: 8–18
- [45] Heim E. Coping - Erkenntnisstand der 90er Jahre. Psychother Psychosom Med Psychol 1998; 48: 321–337
- [46] Liesener A. Patientenfreundlichkeit und Selbsthilfe: Der Patient im Mittelpunkt. info praxisteam 2014; 5: 4–5² Die Erkrankung ist nicht durch das Individuum kontrollierbar, d.h. die Verbesserung oder Verschlechterung der Erkrankung hängt nicht vom Verhalten der erkrankten Person ab. Die Kontrolle über die Erkrankung liegt in der Hand anderer Personen oder ist vom Schicksal, Glück/Pech oder Zufall abhängig.