Beate Blättner und Martina Wachtlin

Lebensgeschichtliche Arbeit im Krankheitsverlauf

Ein blinder Fleck im Konzept des Disease-Managements

1 Arbeit in Krankheitsverlaufskurven

Disease-Management ist ein Konzept zur Organisation von Bewältigungsarbeit in einem Krankheitsverlauf durch verschiedene Akteure. Ziel ist eine qualitativ hochwertige aber kostengünstige Versorgung. Dies soll durch eine verbindliche Vernetzung der Leistungserbringer, durch eine Orientierung der medizinisch-pflegerischen Versorgung an Evidenz, durch Dokumentation und Evaluation und durch eine optimale »Compliance«[1] der Betroffenen erreicht werden. »Compliance« wird in diesem Konzept als Verhalten verstanden, das den von Experten vorgegebenen Richtlinien entspricht. Solches Verhalten soll Patienten gelehrt und ihnen regelmäßig in Erinnerung gerufen werden. Damit wird indirekt unterstellt, dass es keine Abwägung des Einsatzes von Ressourcen und keine Entscheidung über die persönliche Lebensplanung, sondern nur Uninformiertheit oder Vergesslichkeit der Betroffenen ist, die sie zu einer »Non-Compliance« verleiten.

An diesem Punkt setzt unsere Kritik an: Eine Expertenorientierung in der »Compliance« widerspricht dem Ziel der Selbstbestimmung über Gesundheit und konterkariert alle Erkenntnisse über die Bedingungen für die Stärkung des Kohärenzgefühls, der zentralen Ressource in der Entstehung von Gesundheit (vgl. Antonovsky 1997). Darüber hinaus greifen die Konzeptionen des Disease-Management an dieser Stelle nicht, weil sie wesentliche Bedingungen außer Acht lassen: Die Leistung und Verantwortung der »Co-Produzenten« von Gesundheit einzufordern, verlangt ihre Perspektiven zu berücksichtigen. Die Sicht der Betroffenen, um deren Gesundheit es geht, erweist sich als ein »blinder Fleck« des DMP. »Co-Produzenten« leisten Arbeit. Sie leisten Arbeit nicht nur dort, wo professionelle Expertise der klinischen Versorgung greift. Sie leisten Arbeit auf vier Ebenen:

(1) Die Arbeit, die aus medizinischen Gründen notwendig ist, etwa das Einnehmen von Medikamenten, das Einhalten von Lebensvorschriften, das Kontrollieren von physiologischen Messwerten oder das Aufsuchen der Gesundheitsversorgung, lässt sich als *krankheitsbezogene Arbeit* (Corbin/Strauss 2004: 110) bezeichnen.

(2) Die Arbeit im durch die Krankheit veränderten Alltag, die *auf das Alltagsleben bezogene Arbeit* (Corbin/Strauss 2004: 110), wird auch durch die krankheitsbezogene Arbeit verändert.

(3) Die Arbeit an der Lebensgeschichte, die *biografische Arbeit* (Corbin/Strauss 2004: 110), bezieht sich auf die Vergangenheit und die Zukunft, und ist immer auch mit emotionaler Arbeit verbunden. Sie befasst sich mit der biografischen Zeit, den Selbstkonzeptionen und dem Körperbild.

(4) Die *Organisation des Zusammenspiels* der Arbeit, die auf den drei Arbeitslinien (krankheitsbezogene, alltagsbezogene und lebensgeschichtliche Arbeit) zu leisten ist, kann sich z.B. als »Wettstreit um Ressourcen« (Corbin/Strauss 2004: 129) zwischen den drei Arbeitslinien äußern. Die Kraft oder die Zeit reicht vielleicht nicht für die Anforderungen, die sich aus allen drei Arbeitslinien ergeben. Schwerpunkte müssen gesetzt werden. Arbeitsbereiche können zu einander in Widerspruch geraten.

Diese Arbeitsleistung und ihre Verbindung zu Lebensbedingungen zu ignorieren, wird zumindest bei einem Teil der Betroffenen ein Scheitern des Konzeptes wahrscheinlich machen und damit zu einer weiteren Differenzierung von Gesundheitschancen führen. Es kann vermutet werden, dass DMP bei den Betroffen wirksam werden, die ohnedies gute Voraussetzungen für die Bewältigung ihrer Krankheit mitbringen, dagegen bei denjenigen scheitern kann, die in besonderem Maße Unterstützung benötigen. Zu denen gehören wahrscheinlich gerade die, deren gesundheitliche Chancen sozial bedingt ohnehin geringer sind. Erste Ergebnisse unserer Forschungen verweisen auf die Möglichkeit solcher Zusammenhänge. Unser Augenmerk gilt im Folgenden allerdings noch nicht der sozialen Differenzierung, sondern zunächst der theoretischen und empirischen Fundierung des »blinden Flecks«.

Die zugrunde liegende Theorie der Krankheitsverlaufskurve hat mit den Konzepten des DMP (vgl. Greulich et al. 2002), wichtige Gemeinsamkeiten: Beide verweisen auf den Verlauf einer chronischen Krankheit und betrachten den gesamten Verlauf, nicht nur einen bestimmten Behandlungsausschnitt. Beiden geht es um Optimierung dieses Prozesses. Beide betrachten dafür Arbeitsvorgänge, aber mit sich von einander unterscheidenden Arbeitsbegriffen. Beide verweisen auf die aktive Rolle, die die Betroffenen bei der Gestaltung des Verlaufes einer Krankheit spielen, allerdings aus einer unterschiedlichen Perspektive.

Wie Corbin und Strauss (2004: 349) deutlich ausführen, »erfüllt der Begriff »Krankheitsverlauf« als Konzept (im medizinischen Sinn) in keiner Weise die Anforderungen an eine soziologische Interpretation der

Frage, wie Krankheit im Rahmen der Erstversorgung bewältigt wird, ganz zu schweigen von den Anforderungen an die Analyse der Situation, wenn die Bewältigung einer Krankheit in die Familie verlegt wird. Dagegen bezieht sich das Konzept der Krankheitsverlaufskurve nicht nur auf den Verlauf der physiologischen Krankheit, sondern auf die gesamte damit verbundene Arbeit; sie bezieht sich auch auf die Arbeitsbeziehungen und Erfahrungen der Mitwirkenden, was ihrerseits auf die Arbeit der Krankheitsbewältigung zurückwirkt.« Für Corbin und Strauss (2004) steht nicht die professionelle Arbeit an der Krankheit (Disease) und ihrem Verlauf im medizinischen Sinn im Mittelpunkt ihrer Betrachtung, sondern die mit dem Kranksein verbundene Arbeit auf dem Lebensweg eines kranken Menschen (Illness Trajectory). Sie wenden sich damit gegen einen Begriff von Arbeit, der nur die Tätigkeit von »Professionals« als Arbeit versteht.

Für die dritte Arbeitslinie, *die biografische Arbeit*, aus unserer Sicht die entscheidende Ebene der Arbeit am Kranksein, haben Corbin und Strauss (2004: 69) den Begriff der »biografischen Körperkonzeptionen« geprägt. Wir möchten vorschlagen, diesen Begriff durch den Begriff der *»Krankengeschichte«* (Blättner 2004a) zu ersetzen, auch wenn dieser Begriff im medizinischen Alltag als Ablauf von Symptomen, Diagnosen und Interventionen missverstanden wird. Mit dieser alltagsnahen Formulierung wird die Verbindung von Kranksein zur Lebensgeschichte sprachlich hergestellt. Zugleich wird damit methodologisch auf die Arbeiten von Gabriele Rosenthal (1995) Bezug genommen. Ihre Methodik ist in den Forschungsstil der »Grounded Theory« (Strauss 1991), mit dem die Theorie der Krankheitsverlaufskurve entstanden ist, gut integrierbar. Mit beiden Methoden der qualitativen Forschung erschließen sich Möglichkeiten, Lebenswelten »von innen heraus«, aus der Sicht der handelnden Menschen, zu beschreiben (Flick et al. 2000: 14). Genau dieser Blick fehlt dem DMP.

Wir sehen diese Perspektive nicht im Widerspruch zum bevölkerungsbezogenen, systemischen Blick von Public Health. Vielmehr halten wir es für eine noch zu leistende Herausforderung, einen konsequent gesundheitsfördernden Blick auf handelnde Personen in die Perspektive von Public Health zu integrieren.

Wir halten es für notwendig und für möglich, die Frage nach der Unterstützung der Arbeit Betroffener an der Krankengeschichte in das Disease-Management zu integrieren. Drei Argumente sprechen dafür: Mit der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004) steht eine *Theorie* zur Verfügung, deren Erkenntnispotentiale für die Versorgungsforschung bisher nicht genutzt sind. Mit der sequenziellen Analyse

biografischer Selbstbeschreibungen (Rosenthal 1995) kann über eine ausgearbeitete und bewährte *Methodik* verfügt werden, die die Perspektive der Betroffenen einer wissenschaftlichen Betrachtung zugänglich macht. Die bisherigen *Ergebnisse empirischer Untersuchungen*, die in einer Tradition von Analysen zu subjektiven Krankheits- und Gesundheitstheorien stehen (vgl. Blättner 2004a, 2004b; Faltermaier 1994; Faltermaier et al. 1998; Flick 1998), verweisen darauf,

- dass eine »Compliance« im Disease-Management ohne Betrachtung der Arbeit an der Krankengeschichte nicht zu erzielen ist, weil sich die krankheitsbezogene Arbeit in der Logik der Betroffenen der lebensgeschichtlichen Arbeit in Verbindung mit dem Kranksein unterordnet,
- dass die Bewertung der Gesundheitsversorgung durch die Betroffenen aus ihrem Erleben des Krankseins im lebensgeschichtlichen Kontext, heraus erfolgt und
- dass die Betroffenen auch Unterstützung in der lebensgeschichtlichen Arbeit erhoffen, und zwar nicht durch eine neu zu kreierende Berufsgruppe, sondern durch die Berufsgruppen, die sich ihnen in der Bewältigung der Krankheit zuwenden und deren diesbezügliche Aufgabe zunächst schlicht als »Zuhören können« beschreibbar wäre.

Analysen des »reziproken Einfluss[es]« (vgl. Corbin/Strauss 2004: 115f.) zwischen Lebensgeschichte und Kranksein liefern weitere Erkenntnisse: Zu den normalen Anforderungen der Lebensbewältigung gesellen sich die Anforderung der Krankheitsbewältigung und müssen mit der Biografie verbunden werden. Kranksein kann den Sinn einer Lebensgeschichte zerstören oder einen Bruch in der Lebensgeschichte bewirken. Krankheit kann aufgrund eines mit ihr verbundenen Sinnverlustes in einer Lebensgeschichte chronisch werden oder sich als eine Strategie zur Bewältigung existentieller Lebenskrisen anbieten (vgl. Blättner 2004a, 2004b). Jede Richtung dieses Einflusses wirkt auf die »Compliance« zurück.

Anhand der Analyse von Krankengeschichten möchten wir im Folgenden zeigen, welche neuen Perspektiven so eröffnet werden können. Hierbei begleitet uns die Fragestellung nach dem »reziproken Einfluss« zwischen Kranksein und Lebensgeschichte, der Krankengeschichte und den Konsequenzen für eine Neuorientierung von DMP.

2 *Wendepunkt in einer Krankengeschichte*

Thomas Sachs[2] ist 37 Jahre alt, von Beruf Informatiker und lebt in einer süddeutschen Kleinstadt. Seine Lebensgefährtin ist in der Pflege tätig. Im Januar 2003 wurde bei ihm ein Hodenkarzinom links diagnostiziert,

ein Nichtseminom. Dieser Diagnose folgten 130 Tage Krankenhausaufenthalt im selben Jahr, zur Entfernung von Hoden und Lymphknoten, zu einer begleitenden chemotherapeutischen Behandlung und zu einer linksseitigen Thoraktomie im Dezember. Der Behandlungsplan sah für Januar 2004 eine Teilresektion der rechten Lunge vor, da in beiden Lungenflügeln Metastasen vorhanden waren.

Für das Hodenkarzinom existiert derzeit, anders als für das Mammakarzinom, kein Disease-Management-Programm. Dennoch ähnelt die Behandlung, die Herr Sachs erhalten hat, in einigen Punkten dem Vorgehen im DMP und ist daher prinzipiell vergleichbar: Für das Hodenkarzinom existiert eine Leitlinie, die die Evidenz der nach Tumortypen und Stadien differenzierten Diagnose- und Behandlungsempfehlungen angibt (vgl. Souchon et al. 2002). Soweit dies rekonstruierbar ist, erfolgte die Diagnose und Behandlung von Herrn Sachs im gesamten Ablauf genau dieser Leitlinie entsprechend. Ein vertraglicher Rahmen, der Finanzierung, Dokumentation und Evaluation des Disease-Management regelt, ist nicht gegeben, aber die Klinik, die die Thoraktomie durchgeführt hat, ist auf schonende Operationstechniken in der Thoraxchirurgie spezialisiert und behandelt überwiegend onkologische Patienten mit Primärtumoren oder Metastasen in der Lunge. Ohne formale Strukturen scheint dennoch eine interinstitutionelle Kooperation zu einem »effektiven und effizienten Behandlungs- und Betreuungspfad« (vgl. Greulich et al 2002: 32) geführt zu haben. Die medizinische und pflegerische Versorgung in der thoraxchirurgischen Klinik erfolgt sorgfältig. Auf eine genaue und Mut machende Information der Patienten wird Wert gelegt. Neben einer Anleitung zum Umgang mit den Atemtrainingsgeräten und zur Dokumentation des Trainings gehören Videofilme über die Erkrankung und die Behandlung. Die Beratung in der thoraxchirurgischen Klinik erfolgt so, wie man sich dies äquivalent zum DMP Mammakarzinom nach den Richtlinien z.B. der AOK Hessen (vgl. AOK 2002) vorstellen könnte. Herr Sachs scheint sich zudem in diesem Behandlungsjahr so verhalten zu haben, wie dies als optimale »Compliance« von ihm erwartet werden konnte.

Nach der OP auf der linken Lungenseite ging es Herrn Sachs soweit gut, er war mobil und konnte seinen Gewohnheiten ohne wesentliche Einschränkungen nachgehen. Er war guten Mutes, hielt seine Prognose für gut[3] und fühlte sich gut betreut, auch wenn ihn die langen Krankenhausaufenthalte körperlich, emotional und in Bezug auf die Organisation seines Alltagslebens belastet haben: Mehr als ein Drittel des Jahres im Krankenhaus zu sein, bedeutet, die persönlichen Lebensgewohnheiten vollständig anzupassen: Essen und Trinken, Schlaf- und Wachrhythmus,

soziale Beziehungen, persönliche Interessen und berufliche Weiterentwicklungschancen, dies alles musste Thomas Sachs in der Hoffnung auf eine Verlängerung seines Lebens und einen weitgehenden Erhalt seiner Lebensqualität den Strukturen einer stationären Behandlung unterordnen.

Wie im Behandlungsplan vorgesehen, begann das Jahr 2004 für Thomas Sachs mit einem weiteren 22-tägigen Aufenthalt in der Klinik. Auch die Operation auf der rechten Lungenseite verlief medizinisch gesehen erfolgreich und komplikationslos. Während des Klinikaufenthaltes wurden allerdings erneut hohe Tumormarker festgestellt und Metastasen gefunden, dieses Mal in der Leber und in der Niere. Dies reduziert die Überlebenschancen von Thomas Sachs erheblich[4] und änderte den weiteren Behandlungsplan.

Wir[5] begegnen Thomas Sachs an seinem letzten Aufenthaltstag in der thoraxchirurgischen Klinik. Er möchte so schnell wie möglich nach Hause und wartet nur noch auf seinen Entlassungsbrief. In der Wartezeit ist er, zunächst etwas widerwillig und ungeduldig, bereit in seinem Patientenzimmer mit der Interviewerin über seinen Krankenhausaufenthalt zu sprechen.

Der Ablauf des Interviews erinnert ein wenig an eine Gerichtsverhandlung, in der Herr Sachs Ankläger und Verteidiger in einem ist: Er evaluiert die pflegerische und medizinische Behandlung positiv, relativiert dies, kritisiert, relativiert dies wieder und differenziert. Er lobt das Personal, zeigt Verständnis für Zeitmangel, er vergleicht mit anderen Kliniken und hütet sich davor, Kritik zu verallgemeinern. Thomas Sachs erhebt, so wirkt es, die Interviewerin zur Richterin über die Frage, inwieweit dem Personal oder den Strukturen der Klinik Mitschuld an seiner Situation zugesprochen werden kann. Er plädiert für ein Urteil, das keine Absicht unterstellt. Zeitmangel ist sein wichtigstes Verteidigungsargument. Die Anklage fasst er in seiner Empfindung zusammen »das Gefühl das man äh (2) ja wie soll ich sagen auch nur eben eine Patientennummer ist« (Transkript Sachs 2004, 2/Z. 30-31).

Nummern sind dazu da, Informationen über die Beschaffenheit einzelner Produkte und über den Weg des Produktes von der Produktion zum Kunden jederzeit abrufen zu können. Nummern dienen der Archivierung von Akten, der Zuordnung zu einer bestimmten Systematik, der Zuordnung zu Krankheitsgruppen, der Verwaltung von Vorgängen, der Anonymisierung in der Weitergabe von Daten. Hinter Nummern verschwindet die Individualität einer Person mit ihrer Lebensgeschichte. Thomas Sachs erhebt den Vorwurf, in der Gesundheitsversorgung *als Person* nicht bemerkt zu werden, während er – qualitätsgesichert – standardisiert versorgt wird. Seine Krankengeschichte[6], sein persönliches

Erleben des Krankseins und die Arbeit, die er in Verbindung mit dem Kranksein leistet, ist für das Management einer Krankheit nicht sichtbar.

Wie entsteht ein solcher Vorwurf bei einem Menschen, der sehr reflektiert und verständnisvoll die Gesundheitsversorgung beurteilt? Er begründet sich in einer tiefen Enttäuschung, in der vier Ebenen miteinander vermischt werden:

Nach der ersten Lungen-Operation im Dezember war er »vollständig mobil« (Transkript Sachs, 5/Z. 28), er kam alleine gut zurecht. Er erwartete, dass dies auch nach dem zweiten Eingriff der Fall sein wird. Nach der zweiten Lungen-Operation im Januar, bekommt er sehr wenig Luft, alltägliche Verrichtungen fallen ihm schwer. So erlebt er das Ergebnis der zweiten Operation an der Lunge als erhebliche *Einschränkung seiner Lebensqualität*. Die ihm noch verbleibende Lebenszeit wird, so erwartet er, von einer Einschränkung seiner Autonomie und seines Befindens begleitet sein. Er denkt zwar nicht, dass ihm »vorsätzlich irgendetwas nicht erzählt « (Transkript Sachs 2004, 2/Z. 29) wurde, er fühlt sich aber persönlich nicht ausreichend darauf vorbereitet, welche Einschränkungen die Teilresektion der rechten Lunge nach dem operativen Eingriff auf der linken Seite für ihn bedeuten wird.

Der veränderte Behandlungsplan sieht weitere Klinikaufenthalte schon wenige Tage nach der Entlassung aus der Thoraxchirurgie vor. Für Herrn Sachs bedeutet dies den weitgehenden *Verlust seines Alltagslebens*, zu dem er nicht mehr dauerhaft zurückkehren wird. Durch die erneute stationäre Behandlung wird er in seinem Patientensein institutionalisiert. Die Rahmenbedingungen des gegenwärtigen Klinikaufenthaltes erschwerten es zusätzlich, sein soziales Netzwerk aufrechtzuerhalten: Die Klinik liegt weit von seinem Heimatort entfernt, was regelmäßige Besuche nicht möglich machte. Telefonieren aus der Klinik ist sehr teuer. Ein Internetzugang, für einen Informatiker eine durchaus übliche Kommunikationsform, war für ihn nur eingeschränkt zugänglich und nicht immer funktionsfähig. Die Anpassung seiner persönlichen Lebensgewohnheiten war bisher als vorübergehender Verzicht noch ertragbar, nicht aber als dauerhafter Rückzug aus seinem sozialen Leben. Er erwartet von der Pflege in dieser Situation zumindest Aufmerksamkeit, mehr als die »täglichen Morgenroutinen« (Transkript Sachs 2004, 3/Z. 3).

Mit der Zustimmung zur Operation war die Hoffnung auf eine mögliche Genesung verbunden. Neue Metastasen dämpfen aber nun diese Hoffnung ganz erheblich, er muss mit einer engen *Begrenzung seiner Lebensdauer* rechnen. Aus seiner Sicht war die Operation »eigentlich für die Katz« (Transkript Sachs 2004, 4/Z. 19). Nicht das Gefühl zu haben,

»dass irgendjemand mir mal, also ich sag mal vorsätzlich irgendetwas nicht erzählt oder die Unwahrheit« (Transkript Sachs 2004, 2/Z. 28-30) sagt, bedeutet auch, dass mit ihm über Prognosen gesprochen wurde, er aber nicht auf die Möglichkeit vorbereitet war, dass er nicht zu der »statistischen Mehrheit« der Hodenkarzinom-Patienten gehören könnte, deren Krankheitsverlauf gute Heilungschancen umfasst. Circa 98 % der Hodenkarzinompatienten überleben 5 Jahre (Souchon et al. 2002; Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Hodentumoren 2003). Thomas Sachs wird wahrscheinlich nicht dazu gehören. Diese Erkenntnis trifft ihn unvorbereitet.

Jemand, der zur Kenntnis nehmen muss, dass er vielleicht nicht mehr lange leben wird – »das setzt einem schon mal ein bissel zu« (Transkript Sachs 2004, 4/Z. 19-20) –, benötigt Menschen, mit denen er darüber reden kann, die ihm einfach nur zuhören. Das *Fehlen von Kommunikation* ist der Kern seiner Enttäuschung. Sich als Person zu erleben setzt eine Adressierung als Person in der Kommunikation voraus. Diese Möglichkeiten waren für Thomas Sachs sehr eingeschränkt: Er lag im Einzelzimmer, fühlte sich dahin abgeschoben. Es gab einen Pfleger, mit dem er sich »schon ansatzweise mal unterhalten« (Transkript Sachs 2004: 2/Z. 27-28) konnte, aber er nimmt wahr, dass die Pflegekräfte »eigentlich im Prinzip keine Zeit für so was haben« (Transkript Sachs 2004: 4/Z. 29). Medizinisches und pflegerisches Personal überlassen das Gespräch über den weiteren Verlauf seiner Krankheit und über seinen möglichen Tod einem Spezialisten für die psychische Verfassung Krebskranker, dem Psychoonkologen. Der Gesprächswunsch geht dann aber irgendwo in der Maschinerie des Krankenhauses verloren. Solche Gespräche finden demnach eher zufällig und nicht zu dem Zeitpunkt statt, an dem der Betroffene dies von sich aus als Wunsch äußert. Die Ursache sieht Herr Sachs im Zeitmangel, unter dem das Personal leidet.

Die Enttäuschung von Thomas Sachs basiert auf einem Krankheitsverlauf, der ein Leben zerstört, aber sie bezieht sich nicht primär auf den Verlauf selbst. Sie bezieht sich auf die Erfahrung von Verlust in allem, was eine in die Zukunft ausgerichtete Lebensgeschichte ausmacht: Dauer und Qualität des Lebens, Alltagshandeln und Kommunikation. Sie bezieht sich auch darauf, dass er als Person in der Gesundheitsversorgung nicht vorkommt.

Diese Enttäuschung wurzelt darin, dass er keine Unterstützung in einer wesentlichen Arbeit erfährt, die er in der Krankheitsverlaufskurve zu leisten hat, der *Arbeit an seiner Lebensgeschichte* (vgl. Corbin/Strauss 2004). Das »so was« (Transkript Sachs 2004: 4/Z. 29), für das das klinische Personal keine Zeit hat, ist Zuhören. Für etwas keine Zeit

zu haben bedeutet immer auch, diesem »etwas« unter Abwägung anderer Aufgaben oder Interessen keine Priorität zu geben. Für Thomas Sachs stellt sich »die primäre Frage in Bezug auf die Organisation des Selbst und des Lebens« (Corbin/Strauss 2004: 293): Wie viel Lebenszeit bleibt mir noch? Wie werde ich diese Zeit nutzen können? Wie sehe ich mein Leben angesichts des bevorstehenden Todes? Thomas Sachs wünscht sich »einfach mal ein Gespräch« (Transkript Sachs 2004: 4/Z. 18), über diese für ihn prioritären Fragen, die sich ihm angesichts der unerwarteten Wende in seinem Krankheitsverlauf stellen.

Seine Kenntnis der Gesundheitsversorgung, auch durch die Lebensgefährtin aus der Pflege, führt zugleich dazu, dass er sich schon vorab in seinem Wunsch zurücknimmt: »Also ich wär jetzt gar nicht auf die Idee gekommen, ich sag mal mmh mit meinen äh onkologische Sorgen auf die Leute hier zuzugehen, auf die Leute im Pflegebereich« (Transkript Sachs 2004: 4/Z. 33-35). Für das medizinisch-pflegerische Personal gibt es in der Wahrnehmung eines Patienten wichtigere Aufgaben als Zuhören. Er will seinen Unterstützungswunsch nicht äußern. Er gehört nicht zu den Patienten, die fordern, sondern ruft die Pflege »nur wenn's halt absolut nicht anders geht« (Transkript Sachs 2004: 2/Z. 4). Seine Ambivalenz zwischen Anklage und Verteidigung begründet sich in diesem Widerspruch: Auf der einen Seite steht die von ihm wahrgenommene strukturelle Überforderung des Personals durch seine »onkologischen Sorgen« (Transkript Sachs 2004: 4/Z. 34), das für »so was« (Transkript Sachs 2004: 4/Z. 29) keine Zeit hat. Auf der anderen Seite steht sein Unterstützungsbedarf in der von ihm zu leistenden lebensgeschichtlichen Arbeit. Seine Enttäuschung bezieht sich darauf, dass für ihn zentrale Fragen seines Krankseins im Management von Krankheit unwichtig sind.

Aus der Perspektive des Disease-Managements gehört Thomas Sachs bedauerlicherweise zu den nahezu vernachlässigbaren 2 % der Hodenkarzinom-Patienten, die trotz optimaler Behandlung voraussichtlich nicht überleben werden. Aus der Sicht von Thomas Sachs geht es um sein Leben, das voraussichtlich 38 Jahre früher, als zu erwarten war, beendet sein wird, und um die verbleibende Lebenszeit, die eine Zeit mit körperlichen und – durch weitere Klinikaufenthalte – sozialen Einschränkungen sein wird. Er steht damit primär vor der Aufgabe, biografische Arbeit zu leisten: Er muss sein Kranksein in seine Biografie integrieren, die biografischen Konsequenzen verstehen und akzeptieren, und seiner Biografie für die kurze, ihm noch verbleibende Lebenszeit eine neue Richtung geben (Corbin/Strauss 2004: 107).

3 *Lebensgeschichtliche Arbeit an Wendepunkten in der Krankheitsverlaufskurve*

Nicht nur für Thomas Sachs ist der Zeitpunkt eines thoraxchirurgischen Eingriffes ein Wendepunkt in der Krankheitsverlaufskurve (Corbin/Strauss 2004). Das Ergebnis eines operativen Eingriffes entscheidet häufig darüber, ob eine Aufwärts- oder eine Abwärtsphase in der Krankheitsverlaufskurve zu erwarten ist. Ein solcher Wendepunkt, auch schon die Erwartung eines solchen Wendepunktes, ist für die Betroffenen mit hohen emotionalen Anforderungen verbunden und hat bei den Interviewpartnern in der Thoraxchirurgie öfter zu Tränen während der Interviews geführt. Es ist die Angst, möglicherweise zu sterben, die eventuell notwendige Neudefinition der »biografischen Zeit« (Corbin/Strauss 2004: 79ff.), zugleich die Angst vor körperlichen Einschränkungen, die Angst vor »Veränderungen im Körper und in den Körperkonzeptionen« (Corbin/Strauss 2004: 82f.), die solche Wendepunkte begleitet.

Nach den Gefühlen und Gedanken gefragt, die sie mit ihrem Krankenhausaufenthalt verbinden, sprechen unsere Interviewpartner über die Zeit vor diesem Wendepunkt, über die Zeit der Entstehung der Diagnose und der ersten Behandlungsschritte, über die Zeit in der Thoraxchirurgie, aber nahezu nicht über die Zeit, die dem Wendepunkt folgen wird. Dieses Schweigen ist bemerkenswert, da Corbin und Strauss (2004: 54ff.) auf die »Verlaufskurvenentwürfe« der Betroffenen, d.h. ihre Antizipation der Krankheitsverlaufskurve, verweisen. Ihre Forschungsergebnisse zeigen, dass Wendepunkte zu einer Neudefinition des Verlaufskurvenentwurfes führen. Mitten im Wendepunkt ist diese Neudefinition aber eine enorme emotionale Anforderung und kann nicht sofort in ihrer Tragweite verbalisiert werden. Die Betroffenen sprechen mit den Interviewerinnen während des Klinikaufenthaltes nicht über die Zukunft, weil dies emotional noch zu fordernd wäre, nicht weil es nicht wichtig wäre.

Die Art der Gefühlsqualität zeigt sich in der Analyse der Interviews abhängig von der Richtung, die die Wende nimmt, und bezieht sich zum einen rückwärts gerichtet auf den Vergleich des antizipierten Ergebnisses mit dem tatsächlichen Ergebnis des Eingriffes, zum anderen vorwärts gerichtet auf die neu zu entwickelnden Vorstellungen vom weiteren Krankheitsverlauf, die abhängig vom Ergebnis des Eingriffs notwendig sind. Es geht um die Fragen: Welchen Krankheitsverlauf habe ich erwartet oder befürchtet? Was ist tatsächlich passiert bzw. was weiß ich über das, was passiert ist? Wie wird sich dies auf mein weiteres Leben auswirken?

Rückwärts gerichtet kann z.B. ein negativer operativer Befund zu einer enormen *Erleichterung* führen, weil sich die Krankheitsverlaufskurve zu einer Phase der Normalisierung (Corbin/Strauss 2004: 193ff.), z.B. der vollständigen Heilung entwickeln kann. Auch in diesem Fall ist aber lebensgeschichtliche Arbeit zu leisten, die Neukonzeption des Selbst, das um eine Erfahrung erweitert wurde, um die Erfahrung der Angst vor dem Sterben oder der Angst vor Veränderungen im Körperkonzept. Corbin und Strauss (2004: 195) verweisen darauf, dass die Phase einer Normalisierung nur unzureichend mit der physischen Genesung und der Überwindung möglicher physischer Einschränkungen beschrieben ist, sondern immer auch das »Zusammensetzen der zerstörten Biografie« umfasst. Während für sie der Fokus aber auf den »zurückgebliebenen Einschränkungen körperlicher und sozialer Performanz« (Corbin/Strauss 2004: 195) liegt, muss dieser Aspekt u.E. um die Spuren erweitert werden, die die Erfahrungen eines in der Dauer und der Qualität bedrohten Lebens in der Lebensgeschichte hinterlassen. Corbin und Strauss (2004: 115ff.) deuten dies mit dem Begriff »reziproker Einfluss« an, betrachten diese Beschreibung einer Wechselbeziehung zwischen Krankheitsstatus und Biografie aber aus der Perspektive des Krankseins, nicht der Lebensgeschichte.

Das Ergebnis des operativen Eingriffes kann mit einer *Enttäuschung* verbunden sein, weil sich z.B. eine Hoffnung auf eine mögliche (schnelle) Genesung nicht erfüllt hat, weil sich der Tumor als doch nicht operabel erwiesen hat oder weil der Körperbereich, der entfernt werden musste, größer als geplant war und erhebliche Einschränkungen zur Folge hat, weil eine Abwärtsphase der Krankheitsverlaufkurve (Corbin/Strauss 2004: 281ff.) begonnen hat. Die biografische Arbeit überwiegt in der Wahrnehmung vor allen anderen zu leistenden Aufgaben, aber der Alltag der Betroffenen im institutionalisierten Management der Krankheit lässt hierfür kaum Raum.

Erleichterung und Enttäuschung können von den Betroffenen ursächlich dem Handeln der Health Professionals zugeschrieben werden: Ein negativer Befund kann z.B. der sauberen Arbeit des Personals zugeschrieben werden, die einen gesäuberten Körper hinterlassen haben (vgl. Transkript Wechart 2004). Ein Eingriff, der z.B. nicht die erwünschte Schmerzlinderung erbracht hat und der der Beginn einer chronischen Schmerzkarriere[7] sein kann, kann dagegen zu einer negativen Evaluation der Gesundheitsversorgung führen (vgl. Blättner 2004a). Er kann aber auch von den Betroffenen als Ergebnis einer persönlich falsch getroffenen Entscheidung wahrgenommen werden (vgl. Blättner 2004b). Der Gesundheitsversorgung oder dem Schicksal Schuld zu geben, in der persönlichen

Wahrnehmung Schuld zu haben oder schuldig zu sein, sind mögliche Strategien des Umgangs mit enttäuschenden Erfahrungen.

Die vollständige Entfernung eines Tumors kann vorwärts gewandt mit der *Hoffnung* verbunden sein, die Krankheit überwunden zu haben. Noch lange Zeit danach kann aber die Angst vor einem Rezidiv die Lebensgeschichte begleiten. Die Hoffnung kann sich im Laufe der Krankengeschichte als berechtigt oder als trügerisch erweisen. Eine der möglichen Strategien des Umgangs damit kann z.B. sein, einen markanten Termin, etwa den letzten Tag einer Rehamaßnahme oder den fünften Jahrestag des operativen Eingriffes zu dem Tag zu erklären, an dem die Krankheit überwunden ist (vgl. Transkript Scholl 2004). Je nach Art und Ausmaß des entfernten Gewebes kann es dabei auch notwendig sein, die Veränderungen im Körper und in den Körperkonzeptionen, Veränderungen in der Performanz (Corbin/Strauss 2004: 73ff.) in die Lebensgeschichte zu integrieren.

Schließlich kann der operative Eingriff von einer tiefen *Resignation* begleitet sein, weil die Abwärtsphase bereits eingetroffen ist und auch durch die medizinische Intervention nicht mehr aufzuhalten ist. Resignation ist aber auch möglich, wenn die Operation nicht zum gewünschten Erfolg geführt hat, wenn z.B. die erwünschte Verbesserung des Befindens nicht eingetreten ist oder aber der genesende Körper durch eine Amputation als verstümmelt wahrgenommen und keine Möglichkeit der Veränderung gesehen wird.

Auch *ambivalente Empfindungen* zwischen Erleichterung und Enttäuschung, Hoffnung und Resignation sind möglich, sogar wahrscheinlich, wenn das Ergebnis des Eingriffs für Lebenserfahrung und Lebensqualität verschiedene Implikationen mit sich bringt.

Die entscheidende Erkenntnis für das Disease-Management ist aber, dass nicht die Emotionen selbst in ihrer Stärke und Unterschiedlichkeit ein Problem sind, das medikamentös oder psychotherapeutisch gelöst werden muss. Vielmehr begleiten die Emotionen nur die *lebensgeschichtliche Arbeit*, die das Kranksein mit sich bringt. Diese Arbeit, nicht die die Arbeit begleitenden Emotionen, bedürfen der besonderen Aufmerksamkeit in der Gesundheitsversorgung. Nicht eine Therapie von Gefühlen, sondern Entlastung in der Arbeitsleistung ist angezeigt.

Für eine Konkretisierung dieses Ansatzes von Corbin und Strauss (2004) für DMP möchten wir zunächst den Fokus auf Zeitpunkte in der Krankheitsverlaufskurve legen, die der Kurve eine neue Richtung geben. Solche Wendepunkte sind die Phasen, in denen in besonderer Weise der *Zeitrhythmus* und die *Prioritäten* des medizinischen Umgangs mit der Krankheit einerseits und der zu leistenden lebensgeschichtlichen

Arbeit des Krankseins andererseits auseinander fallen. Dies bedarf der Neuorganisation des Krankheitsmanagements.

Aus der Perspektive des Krankheits-Managements sind Wendepunkte Zeitpunkte, in denen durch neu gewonnene Informationen oder eingetretene Krisen Veränderungen im »Verlaufskurvenentwurf« und im »Verlaufskurvenplan« (Corbin/Strauss 2004: 51) durch die »Health Professionals« erfolgen. Sie sind oftmals durch eine gewisse professionelle Hektik geprägt. Es sind Phasen des Handelns, handeln Könnens oder handeln Müssens, in der schnell Entscheidungen über krankheitsbezogene Maßnahmen getroffen, Interventionen eingeleitet und anschließende Maßnahmen geplant werden. Schnelligkeit, bei der Patienten in der Eigenrhythmik ihrer Entscheidungsprozesse eigentlich stören, ist eine vorherrschende Anforderung, um weitere Verschlechterungen des Krankheitsstatus oder Bedrohungen der Lebens abzuwenden oder auch um stationäre Aufenthalte zu verkürzen und Kosten zu reduzieren. Andere Phasen eines Krankheitsverlaufes können demgegenüber aus medizinischer Sicht auch Zeiten des Abwartens und Beobachtens sein.

Aus der Perspektive der Arbeit, die mit Kranksein verbunden ist, sind Wendepunkte Zeitpunkte, in denen neue Informationen eine besonders intensive lebensgeschichtliche Arbeit erfordern, die Zeit braucht, weil sie einen Neuentwurf der Biografie verlangt. Von diesem Neuentwurf, der von Hoffnung, Verzweiflung oder Resignation begleitet sein kann, wird auch abhängen, wie viel Energie in die krankheitsbezogene Arbeit, die »Compliance« investiert wird. Hier wäre Langsamkeit angezeigt, um Zeit für lebensgeschichtliche Arbeit zu gewinnen. Während der diagnostische Prozess als tendenziell lähmende Warteschleife erlebt werden kann, kann eine Diagnose wie z.B. »Krebs« in ihrer Tragweite für die eigene Biografie nicht einfach durch die Mitteilung verstanden werden. Bevor überhaupt eine klare Entscheidung für den nächsten Behandlungsschritt erfolgen kann, ist Zeit notwendig, eine Zeit, in der die Bedeutung der Diagnose für die Lebensgeschichte verstanden und bis zu einem gewissen Punkt auch akzeptiert wird. Die Unterstützung, die für diese lebensgeschichtliche Arbeit benötigt wird, ist nicht auf einen Zeitpunkt verschiebbar, der sich in die Gesundheitsversorgung integrieren lässt und nach dem Eingriff erfolgt, sondern muss den Zeitrhythmen der Bewältigungsarbeit angepasst sein. Vor allem in solchen Wendepunkten benötigen Betroffene Zeit, Zeit für ihre lebensgeschichtliche Arbeit, Zeit zwischen Verlaufskurvenentwurf und Verlaufskurvenplanung, Zeit Entscheidungen zu treffen, auch Zeitkontingente der Health Professionals, die zuhören müssen. Dies bedeutet auch, dass Zuhören als eine professionelle Arbeit in der Gesundheitsversorgung betrachtet und bewertet werden muss.

Der zweite Fokus unserer über Corbin und Strauss (2004) hinausgehenden Betrachtungen bezieht sich auf den »reziproken Einfluss« zwischen Kranksein und Lebensgeschichte und führt damit Lebensbedingungen in die Betrachtung des Krankheitsverlaufes auch auf einer nicht-naturwissenschaftlich-medizinischen Ebene ein. Die Krankengeschichte von Carola Buchwald[8] hat uns gelehrt, dass die Krankenversorgung mit Lebenserfahrungen und Lebensentscheidungen gegenwärtig pathologisierend umzugehen scheint.

4 *Kranksein – ein Wendepunkt in einer Lebensgeschichte*

Carola Buchwald war zum Zeitpunkt des Interviews 57 Jahre alt. Sie ist verheiratet und hat zwei Söhne. Im ersten Augenblick erweckte sie bei den Interviewerinnen den Eindruck einer robusten Persönlichkeit. Mit übereinandergeschlagenen Beinen, den Kopf zurückgelehnt, saß sie während des Interviews entspannt in ihrem Wohnzimmersessel. Während des Erzählens gähnte sie oft, was möglicherweise ein Effekt der Opiate war. Ihre Stimme wechselte zeitweilig von einer kräftig-resoluten Tonart in Flüsterton. Von den Interviewerinnen nach ihrem Leben mit chronischen Schmerzen befragt, ihren Erlebnissen und Gedanken und sich dabei an den Anfang erinnernd, beginnt Carola Buchwald nach einem »Ach das ist furchtbar schwer ((lächelnd))« (Transkript Buchwald 2001: 1/Z. 6) mit der Präsentation ihrer Krankengeschichte:

Carola B. wurde im letzten Kriegsjahr geboren. Ihr Vater kam nicht mehr aus dem Krieg zurück, ihre Mutter zog die Kinder alleine groß. Die Mutter war voll berufstätig und verständigte sich mit ihren Kindern »manchmal tagelang nur über Zettel« (Transkript Buchwald 2001: 10/Z.12-13). Disziplin, Arbeitseifer und Ordnung waren familiär überlieferte Tugenden. Die Tochter versuchte über Leistung von der Mutter bemerkt zu werden.

Carola B. wuchs in einem sich entwickelnden sozialistischen Gesellschaftssystem auf, in dessen Institutionen sie sozialisiert wird und dessen Gelegenheitsstrukturen sie wahrnimmt. Anfang der 1960er Jahre beginnt sie ein Veterinärstudium und wird danach als Tierärztin in einer Landwirtschaftlichen Produktionsgenossenschaft (LPG) angestellt. Die LPG unterhielt eine große Schweinezucht mit ca. 14 000 Schweinen. Wöchentlich wurden etwa 500 Ferkel geboren. Zu ihren alltagsberuflichen Aufgaben gehörte es u.a. bei den Geburten Hilfe zu leisten, die Jungtiere und Sauen regelmäßig zu impfen und kleinere Operationen durchzuführen. Sie arbeitete im Schichtsystem und auch an Wochenenden. Die Kontextbedingungen und direkten Tätigkeiten ihrer Arbeit

würden eine erhebliche Belastung des Muskel-Skelett-Systems und eine Neigung zu Erkältungen erwarten lassen, was Frau Buchwald auch so beschreibt. Sie litt – aufgrund von Bandscheibenvorfällen – unter einem Taubheitsgefühl im linken Bein, das sie aber weitgehend ignorierte, um ihrer Arbeit nachzugehen.

Der Ehemann von Carola Buchwald diente als höherer Offizier in der Nationalen Volksarmee (NVA) und war unregelmäßig zu Hause. Die Buchwalds hatten demnach gesellschaftlich hoch angesehene Berufe, die in der ehemaligen DDR mit statusspezifischen Privilegien verbunden waren. Frau Buchwald machte sich solche Begünstigungen nicht zu Nutze, zumindest nicht, um sich ihre Arbeit zu erleichtern. Ausgestattet mit Pflichtbewusstsein und einer gewissen Härte gegenüber sich selbst und anderen, auch von der Bedeutung ihrer Arbeit für das Wohl des sozialistischen Staates und seiner Menschen überzeugt, bewältigte sie ihren Alltag »mit zusammen gebissenen Zähnen und hochgezogenen Schultern« (Transkript Buchwald 2001: 2/Z. 22). Wenn ihre Kinder mal krank wurden, setzte sie die Erziehungsmethoden ihrer Mutter fort: »ich hatte keine Zeit für die, hab denen einen Zettel in die Hand gegeben und gesagt, da ist die Ärztin, setzt dich ins Wartezimmer, irgendwann bist du schon dran. (3) Es ging auch irgendwie. IRRE.« (Transkript Buchwald 2001: 3/Z. 6-9). Ihre Lebensüberzeugung drückt sie mit den Worten aus »damals hab ich mir gedacht, ich könnte die Welt einreißen, aber sie ließ sich nicht einreißen ((lacht)) von mir.« (Transkript Buchwald 2001: 2-3/Z. 34-1).

1987 wurde Frau Buchwald zweimal an der Bandscheibe operiert. Soweit dies rekonstruierbar ist, wurden diese Eingriffe aufgrund der Progredienz der Symptomatik, wahrscheinlich Lähmungserscheinungen, veranlasst. Den Misserfolg dieser operativen Eingriffe bewertet sie heute in Anspielung auf ihren Arbeitsethos als eigene Schuld »Naja, und da hab ich mich eben so richtig schön rein manövriert, in so'ne-, naja (2) jetzt Schmerzmittelabhängigkeit. Weiß, ich kann nicht ohne.« (Transkript Buchwald 2001: 2/Z. 20-21)

Kurz nach der Operation wurde Frau Buchwald eine Krankengymnastik verordnet, zu der sie »ich möchte schon fast sagen, gescheucht worden bin« (Transkript Buchwald 2001: 1/Z. 26-27), trotz offensichtlicher, extremer Schmerzen. Ausgerechnet Frau Buchwald bekommt, da die Schmerzen nicht in die Lehrbuchlogik passen und weitgehend unbehandelt blieben, von den damaligen Krankengymnasten gesagt »Nu beißen sie mal die Zähne zusammen« (Transkript Buchwald 2001: 1/Z.19). Daraufhin stampfte sie innerlich, wie so oft in ihrem Leben, mit dem Fuß auf und sagte sich »Nu mach mal, vorwärts, und du schaffst

das« (Transkript Buchwald 2001: 1/Z. 33-34). Ihre »Compliance« bewältigt sie wie jede Arbeit, die ihr bisher aufgegeben wurde.

Trotz Engagement und dem festen Willen wieder gesund zu werden, wurde Frau Buchwald noch im gleichen Jahr erwerbsunfähig gesprochen. Sie ist zu diesem Zeitpunkt 43 Jahre alt und bekam von nun an eine monatliche Invalidenrente. Für Carola Buchwald war dies ein enormer Schock: »Konn's, konnt's einfach nicht-. Wie soll man sagen (2) akzeptieren, einfach nicht- würd ich sagen, na ja, dachte ich, lässt dich operieren und dann auf eine Neues, (Mmmh, Mmh) und dann, dann kam das eben, nichts ist, Berentung ((pustet)) und das war schon hart.« (Transkript Buchwald 2001: 10-11/S. 30-2). Nicht mehr arbeiten zu können bedeutete für Frau Buchwald den Zusammenbruch ihres bisherigen Lebensentwurfes, in dem Arbeit immer dominant war. Ihre Aufstiegsbiografie als akademisierte Frau in der DDR fand an dieser Stelle einen Bruch und war unweigerlich mit dem Gefühl sozialen Scheiterns, Identitätsverlust und damit Sinnverlust verbunden. Die Schmerzen milderten sich dadurch nicht.

Über beruflich bedingte Beziehungen ihres Mannes bekam Carola Buchwald noch vor 1989 in der Militärmedizinischen Akademie der DDR eine Schmerzmittelpumpe eingesetzt. Sie verband damit die Hoffnung auf eine Verbesserung ihrer Lebensqualität, denn sie hatte nach wie vor starke Schmerzen. Der Einsatz einer Schmerzmittelpumpe war zur damaligen Zeit eine besondere, Privilegierten vorbehaltende und moderne Behandlung. Ungewöhnlich erscheint dagegen der Kommentar des sie damals behandelnden Militärarztes: »hat mir mein Operateur gesagt, na ja, wir legen ihnen jetzt eine Schmerzmittelpumpe, und damit kommen sie zwei Jahre hin, und brauchen keine Angst zu haben, dass sie davon abhängig werden können. Das ist was Gutes, und nach den zwei Jahren müssen wir weiter sehen, aber ich schätze, da machen wir ihnen den Schädel auf, und legen ihnen das Schmerzzentrum lahm.« (Transkript Buchwald 2001: 5/Z. 9-15) Frau Buchwald war über diese Prognose furchtbar entsetzt, bekam in der Folgezeit zunehmend Ängste und quälte sich mit Suizidgedanken. Sie führt diesen Zustand als Begründung ihrer ersten stationären dreimonatigen Psychotherapie auf, die sie nach der Wende 1992 in Füssen erhält. Eine zweite, ebenfalls dreimonatige Psychotherapie erfolgt im Jahr 1993. Die Psychotherapie präsentiert sie insgesamt als das Ereignis in ihrer Krankengeschichte, das ihr Leben grundlegend verändert, ja sogar gerettet hat: »und dann kam eben Füssen, und das, muss ich wirklich so sagen, ohne die Füssener, ich weiß nicht, wo ich heute wäre, wahrscheinlich nicht mehr auf dieser Welt. (Mmh) Wahrscheinlich hätte ich mir einen Strick genommen, oder ich hätte mich erschossen.« (Transkript Buchwald 2001: 5/Z. 18-23).

Wie kam Carola Buchwald zu einer derartigen Bewertung ihres Lebens? Die fallrekonstruktive Analyse (vgl. Rosenthal 1995) des Interviews kontrastiert mit dem Verständnis von *Biografie*[9] von Corbin und Strauss (2004: 69ff.) – die sich aus den drei, sich wechselseitig beeinflussenden Dimensionen: *biografische Zeit*, *Selbstkonzeption* und *Körper*, zusammensetzt – offenbart den reziproken Einfluss zwischen Biografie und Krankheitsstatus. »Während Veränderungen im Krankheitsstatus oftmals einen starken Einfluss auf die Biografie haben, können biografische Veränderungen sich stark auf die Krankheitsbewältigung und folglich auf die Krankheit selbst auswirken.« (Corbin/Strauss 2004: 117).

Die Bandscheibenoperation im Jahr 1987 – die eine Veränderung in Frau Buchwalds Krankheitsstatus darstellte – hatte die Berentung zur Folge. Die Berentung oder deutlicher gesagt der Verlust von alltäglicher, gesellschaftsproduktiver Beschäftigung, stellt das biografische Ereignis dar, dass sich in Folge auf die Biografie und Krankheitsbewältigung negativ ausgewirkt hat. Den Einfluss auf die Dimension *Körper* bekommt Frau Buchwald besonders schmerzhaft zu spüren. Ihre früher bewusst praktizierte Lebenshaltung, eigenen (Körper)Bedürfnissen nach Entspannung und dem Schmerzempfinden durch viel Arbeit entgegenzuwirken bzw. einfach zu ignorieren, funktioniert nicht mehr. Mit einem Schlag wird ihr die Verletzung und Verletzbarkeit ihres Leibes bewusst. Mit diesem Bewusstsein kann sie nicht umgehen. »Das Verhältnis von Leib und Biographie stellt sich über eine Inszenierung dar, in der der Mensch über sein Leben eine Art »Protokoll« führt. Dieses Protokoll enthüllt Akt für Akt die unendliche Geschichte eines endlichen Lebens, beschreibt die Dialoge zwischen Innen und Außen. [...] Im Verhältnis von Leib und Biographie erfahren wir etwas über die Tatsache, wie mit einem Menschen umgegangen wird und wie er selbst mit sich umgeht.« (Keil 1999: 74f.).

Das Bewusstsein, sich im Leben stets darum bemüht zu haben, selbstvergessen Leistung durch harte Arbeit zu erzielen, dazu aber plötzlich, in der Mitte ihres Erwerbslebens nicht mehr in der Lage zu sein, hat eine *instabile* Phase (Corbin/Strauss 2004: 63) in ihrem Krankheitsverlauf zur Folge. Das biografische Erleben des Zusammenbruchs der DDR und die Anforderungen, die mit dem Transformationsprozess verbunden sind, wirken sich ebenfalls negativ auf Frau Buchwalds Krankheitsbewältigung aus, auch wenn sie im Interview über die für sie, eine im alten System sehr etablierten Frau, vermutlich recht schwierigen Erfahrungen schweigt. Carola Buchwald sah keinen Sinn mehr in ihrem Leben. Die Wechselwirkung von Kranksein und lebensgeschichtlichen

Veränderungen führte zum Wunsch, ihrem Leben ein Ende zu setzen. Aus diesem Grund willigt sie 1992, trotz ihrer Widerstände »in sich rein kucken« (Transkript Buchwald 2001: 4/Z. 31-32) zu lassen, in die Psychotherapie ein.

Was dann in Füssen geschah, lässt sich als eine Pathologisierung ihrer Lebenserfahrungen beschreiben, die keineswegs immer nur stützend auf Carola Buchwald gewirkt hat: »In der Psychotherapie haben sie mich dann noch weiter runter gebracht (2) und dann haben sie mich wieder aufgebaut« (Transkript Buchwald 2001: 15/Z. 19-20). In Einzel- und Gruppengesprächen setzt sich Frau Buchwald mühsam mit ihrer bisherigen Biografie auseinander. Sie wird als »Workaholicerin eingestuft« (Transkript Buchwald 2001: 2/Z. 4) und erfährt, dass sie das schon »mit der Muttermilch eingezogen« (Transkript Buchwald 2001: 2/Z. 2-3) hat. Sie lernt, wie man auch »mit halber Kraft-« (Transkript Buchwald 2001: 13/Z. 21) das Leben bewältigen kann und ihre verschiedenen Befindlichkeitsstörungen in der Zeit ihrer Berufstätigkeit als »Allergie gegen Schweine« (Transkript Buchwald 2001: 8/Z.16) zu bewerten. Am Ende bekommt Frau Buchwald eine Sprachschablone für ihr gelebtes Leben mit, die sie während des Interviews benutzt. Es gelingt ihr nicht, ihre Lebensgeschichte in Begriffen zu beschreiben, die ihr selbst zu Eigen sind und ihre Persönlichkeit ausdrücken. Die für sie erzählbaren Lebenserfahrungen – »Ich hab da so bestimmte Begriffe« (Transkript Buchwald 2001: 1/ Z. 8-9) – sind auf psychologisierende Klischees reduziert, die ihren Körper zu etwas auch weiterhin von ihr Getrenntem, Eigenständigen machen, dem sie aber nunmehr endlich zuhört. Gelernt hat sie, ihren Lebensentwürfen die Schuld an ihrem Kranksein zu geben.

Die Zeit nach der Psychotherapie – »wenn man aus dem goldenen Käfig herausgelassen wird« (Transkript Buchwald 2001: 11/Z. 32) – gestaltet sich zunächst nicht einfach. Aber Frau Buchwald schafft es, auch indem sie sich von der Selbsthilfegruppe Chronischer Schmerz verabschiedet, deren Mitglieder sich ihrer Beschreibung nach nicht von ihrem Schmerz lösen können und wollen. Sie schaffte es aus eigener Kraft und lebt nun eine Leidenschaft aus, die ihr wieder eine Aufgabe gibt: das Tanzen. Zum Zeitpunkt des Interviews leitet sie zwei Seniorentanzgruppen die ausschließlich aus Frauen bestehen. »Das ist jetzt das (4) das, was mich ausfüllt, was mir unheimlich Freude macht,« (Transkript Buchwald 2001: 6/Z.13-14). Beim Tanzen, einer sehr moderaten Tanzform, deren Choreografien sie vorgegeben bekommt, kann sie sich auf ihre Weise ausdrücken und genießt das Gefühl wieder gebraucht zu werden, kann sich aber auch hier von der Psychologisierung ihrer Lebenserfahrungen nicht lösen, denn »mit das wichtigste beim Tanzen,

ist das Kaffee trinken hinterher, wo geredet wird. (mmh, Ja) Da bin dann auch schon fast eine Psychotherapeutin.« (Transkript Buchwald 2001: 7-8/Z. 33-4).

5 *Anregungen für ein verändertes DMP*

Es wäre zu sehr vereinfachend, den Unterschied der professionellen Unterstützung in den Krankengeschichten von Thomas Sachs und Carola Buchwald als ein zu wenig und ein zuviel an psychologischer Unterstützung in ihrem Kranksein zu beschreiben. Vielmehr hätten beide gleichermaßen benötigt, dass der »reziproke Einfluss« (Corbin/Strauss 2004: 115) von Krankheit und Lebensgeschichte, dass die Geschichte ihres Krankseins, ihre Krankengeschichte, im professionellem Management von Krankheit als ganz gewöhnliche, aber in dieser Situation unterstützungsbedürftige Arbeit hätte vorkommen können.

Eine veränderte Konzeption von DMP müsste u. E. drei Anforderungen erfüllen:

- eine *systematische Berücksichtigung der Perspektive der Betroffenen*, ihrer Arbeitsleistungen und ihrer Lebensgeschichten in der Problemabschätzung, Strategieentwicklung, Durchführung und Qualitätssicherung auch im Sinne einer systematischen Beteiligung an Entscheidungsprozessen
- eine *Entschleunigung von Entscheidungsprozessen an Wendepunkten* einer Krankheitsverlaufskurve bis hin zum medizinisch gerade noch verantwortbaren
- eine an den Bedürfnissen der Betroffenen ausgerichtete *nicht-pathologisierende Unterstützung in der lebensgeschichtlichen Arbeit* der biografischen Neuorientierung bei chronischer oder lebensbedrohlicher Krankheit.

Zur Unterstützung dieser Ergebnisse wird weitere qualitative Forschung notwendig sein, vor allem aber auch eine diese Gesichtspunkte berücksichtigende Evaluation von DMP, eine sozial differenzierende Forschung über die Nutzung der Programme. Weitere Forschungen sollten grundsätzlich immer auch nach denjenigen fragen, die aufgrund ihrer »Non-Compliance« den Kriterien der DMPs nicht entsprechen.

Vielleicht wird sich niemals eine Evidenz für einen solchermaßen veränderten Umgang der Gesundheitsversorgung mit Krankheit beweisen lassen. Wahrscheinlicher aber könnten sich Thomas Sachs und Carola Buchwald näher am Gesundheitspol des Kontinuums gesund-krank bewegen, wenn die Gesundheitsversorgung die Arbeit beider an ihrer Krankengeschichte in das Management der Krankheit integrieren könnte.

»Wir sind alle sterblich. Ebenso sind wir alle, solange noch ein Hauch von Leben in uns ist, in einem gewissen Ausmaß gesund.« (Antonovsky 1997: 23)

Korrespondenzadresse:
Prof. Dr. Beate Blättner
Dipl.-Pflegewirtin Martina Wachtlin
FH Fulda, Fachbereich Pflege und Gesundheit
Marquardtstr. 35
36039 Fulda
Beate.Blaettner@pg.fh-fulda.de
MartinaWachtlin@gmx.de

Anmerkungen

1 Es würde im Rahmen dieses Beitrages zu weit gehen, den Begriff »compliance« zu diskutieren. Dennoch sei darauf verwiesen, dass er gerade in der Diskussion um DMP häufig nach wie vor unreflektiert als Mitarbeit der Patientinnen und Patienten bei der Therapie verstanden wird. Dem gegenüber verweist »shared decision making« auf die aktive Beteiligung der Betroffenen an der Therapieentscheidung (vgl. Scheibler 2004; Klemperer 2003). Beide Begriffe umfassen aber nur die krankheitsbezogene Arbeit in der Verlaufskurve und lassen die lebensgeschichtliche und die alltagsbezogene Arbeit der Kranken unberücksichtigt.

2 Alle Namen und Orte sind, wie in der qualitativen Forschung üblich, maskiert.

3 »Die meisten Menschen mit Hodenkrebs können dauerhaft von ihrer Erkrankung geheilt werden. Generell gilt: je früher ein Hodenkrebs erkannt und behandelt wird, desto einfacher und besser! Aber auch Menschen mit fortgeschrittenen Tumorstadien können geheilt werden. Die Behandlung ist dann allerdings intensiver und mit mehr Nebenwirkungen verbunden.« (Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Hodentumoren, 2003: 6)

4 Nicht-pulmonale viszerale Tumoren reduzieren die 5-Jahre-Überlebenschance auf 50 % (vgl. Souchon et al. 2002: 16). Da beide Lungenseiten betroffen waren, das postoperative Lungenvolumen stark eingeschränkt ist, und Metastasen an zwei weiteren Organen auftreten, ist davon auszugehen, dass die individuellen Chancen für Herrn Sachs gering sind. »Generelle Empfehlungen zur Therapiemodifikation bei Patienten mit schlechtem Allgemeinzustand [...] ausgedehnter Leberinfiltration [...] und ausgedehnter pulmonaler Infiltration [...] existieren nicht. « (Souchon et al. 2002: 25)

5 Das Interview mit Thomas Sachs entstand im Rahmen eines studentischen Projektes des Studienganges Pflege an der FH Fulda unter Leitung von Beate Blättner und Annette Grewe. Im Auftrag der Pflegedienstleitung einer thoraxchirurgischen Klinik sollten Verbesserungsmöglichkeiten der Patienteninformation aus der Perspektive der Betroffenen, onkologischer Patienten, erarbeitet werden. Dazu wurden zwölf themenfokussierte Interviews zu den persönlichen Erfahrungen in der Thoraxchirurgie und teilnehmende Beobachtungen in der Ambulanz, bei der Aufnahme, während der OP und in der pflegerischen Versorgung, durchgeführt. Das

Datenmaterial wurde im Stil der Grounded Theory (vgl. Strauss 1991) analysiert. Das Interview mit Thomas Sachs wurden von Cecile Koslowski geführt und von ihr und Jana Dybal gemeinsam kodiert.

6 Mit Krankengeschichte bezeichnen wir das subjektive Erleben des Krankseins, die alltäglichen Bewältigungsstrategien und das Eingebunden sein des Krankseins in die Lebensgeschichte (vgl. Blättner 2004a).

7 Wie beziehen hier die Ergebnisse einer Analyse zum chronischen Schmerz mit ein. Die Interviews mit chronisch Schmerzkranken, darunter mit Carola Buchwald, fanden im Rahmen eines Projektes zur Patienteninformation in den Jahren 2001 und 2002 an der FH Neubrandenburg unter Leitung von Beate Blättner statt. Eingebettet in einen hypothesengenerierenden Forschungsprozess (Grounded Theory) wurden fünfzehn narrative, themenfokussierte Interviews mit chronisch Schmerzkranken in Mecklenburg-Vorpommern geführt. Nach einem fallrekonstruktiven Analyseverfahren (vgl. Rosenthal 1995) wurden die Krankengeschichten ausgewertet, um Hypothesen für die Patienteninformation zu generieren. Das Interview mit Carola Buchwald wurde von Steffi Schmidt und Martina Wachtlin geführt. Methodische Beratung erfolgte durch Simone Kreher.

8 Die Analyse des Interviews mit Carola Buchwald erfolgt von Martina Wachtlin im Rahmen des vom HMWK geförderten Forschungsprojektes »Krankengeschichten von Frauen« an der FH Fulda unter Leitung von Beate Blättner und Annette Grewe.

9 »Mit dem Begriff Biografie beziehen wir uns auf einen Lebensverlauf: Leben, das sich über eine Reihe von Jahren erstreckt, und Leben, das sich um einen fortwährenden Strom von Erfahrungen herum entwickelt, die zu einer einzigartigen – wenn auch gesellschaftlich konstituierten – Identität führen.« (Corbin/Strauss 2004: 64)

Literatur

Antonovsky. A. (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: dgvt

AOK (2002): Vertrag über ein strukturiertes Behandlungsprogramm (DMP) zur Verbesserung der Versorgung von Bustkrebspatientinnen. Anlage 11: Eckpunkte der Gesprächsführung. http://www.dmp-aok.de/hess/rd/2366.htm [Stand: 11.08.2004]

Blättner, B. (2004a): Wenn Männer leiden. Wie Karl König seine Krankengeschichte erzählt. In: Altgeld, Th. (Hg.): Männergesundheit. Neue Herausforderungen für Gesundheitsförderung und Prävention. Weinheim und München: Juventa: 183-205

Blättner, B. (2004b): Gesundheitsfördernde Patienteninformation in der Gesundheitsversorgung aus der Perspektive der Betroffenen. In: Göpel, E. (Hg.): Gesundheit bewegt. Wie aus einem Krankheitswesen ein Gesundheitswesen entstehen kann. Frankfurt am Main: Mabuse: 106-135

Corbin, J. M.; Strauss, A. L. (2004): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Bern: Hans Huber

Faltermaier, T (1994): Gesundheitsbewusstsein und Gesundheitshandeln. Vom Umgang mit Gesundheit im Alltag, Weinheim und München: Juventa

Faltermaier, T.; Kühnlein, I.; Burda-Vierzig, M (1998): Gesundheit im Alltag. Laienkompetenz in Gesundheitshandeln und Gesundheitsförderung, Weinheim und München: Juventa

Flick, U. (Hg.) (1998): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit, Weinheim und München: Juventa

Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hg.) (2000): Qualitative Forschung. Ein Handbuch, Reinbek bei Hamburg: Rowolth

Greulich, A.; Berchtold, P.; Löffel, N. (Hg.) (2002): Disease Management. Patienten und Prozeß im Mittelpunkt. Heidelberg: Hüthig Verlag

Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Hodentumoren (2003): Patienteninformation zum Thema Hodenkrebs. Version 4.1 vom 01.03.2004, http://www.med.uni-giessen.de/akkk/onkoserv/stichwdt.htm#Hodenkarzinom [Stand: 07.08.2004]

Keil, Annelie (1999): Zur Leibhaftigkeit menschlicher Existenz. In: Alheit et al. (Hg.): Biographie und Leib. Gießen: Psychosozial: 73-88

Klemperer, D. (2003): Wie Ärzte und Patienten ihre Entscheidungen treffen. Konzepte der Arzt-Patienten-Kommunikation. Berlin: WZB

Rosenthal, G. (1995): Erlebte und erzählte Lebensgeschichte. Gestalt und Struktur biographischer Selbstbeschreibung. Frankfurt a. M.: Campus Verlag

Scheibler, F. (2004): Shared Decision-Making. Von der Compliance zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung. Bern: Hans Huber

Souchon, R.; Schmoll, H.-J.; Krege, S. (Hg.) für die German Testicular Cancer Study Group im Auftrag der Deutschen Krebsgesellschaft (2002): Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Hodentumoren auf der Grundlage Evidenz basierter Medizin (EBM), http://www.med.uni-giessen.de/akkk/onkoserv/stichwdt.htm#Hodenkarzinom [Stand: 07.08.2004]

Strauss, A. L. (1991): Qualitative Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen und soziologischen Forschung, München: Fink