

Wenn Polizisten ihre Brillen verlieren

Vorstellungen von Rheumapatienten über ihre Krankheit

Cornelia Sander & Dirk Krüger

csander@zedat.fu-berlin.de

dkrueger@zedat.fu-berlin.de

Freie Universität Berlin, Didaktik der Biologie
Schwendenerstr. 1, 14195 Berlin

Zusammenfassung

Im Arzt-Patienten-Gespräch treffen Ärzte¹ mit ihrem medizinischen Expertenwissen auf Patienten, die ihrerseits Vorstellungen zum Körper und ihrer Krankheit, sowie deren Entstehung mitbringen. Um für die Krankheit des Patienten eine gute Therapielösung zu finden, ist es wichtig, dass sich Arzt und Patient auf Basis ähnlicher Krankheitsvorstellungen verständigen können. Bei komplexen Krankheiten, wie der progressiven systemischen Sklerodermie, ist es für Laien schwierig, medizinische Vorstellungen zu entwickeln. Das Modell der Didaktischen Rekonstruktion ist die Grundlage, auf der Erklärungshilfen für die Ärzte entwickelt werden sollen. In acht Interviews mit Sklerodermiepatienten wurden deren Vorstellungen zu Krankheitsprozessen und Therapiewirkungen erhoben, ausgewertet und mit Vorstellungen der medizinischen Lehrmeinung verglichen. Erste Ergebnisse zeigen gemeinsame und unterschiedliche Vorstellungen zur Krankheit bei Medizinerinnen und Patienten auf. Unterschiedliche Vorstellungen stellen die Basis für potentielle Missverständnisse dar, die sich auf das Therapieverständnis der Patienten auswirken können.

Abstract

In a consultation physicians with their medical expertise are confronted with patients' conceptions of their body, their disease, and their disease cause. To find the adequate therapy regime for the patient, it is important that the physician and the patient communicate on the basis of similar disease conceptions. But because rheumatic diseases like systemic sclerosis are complex, developing medical conceptions of the diseases is difficult for a layman. On the basis of the Model of Educational Reconstruction explanation aids for physicians can be developed. Patients' conceptions of their disease processes and therapy effects were collected in eight interviews with systemic sclerosis patients. The data was analyzed and com-

¹ Aus Gründen der Übersichtlichkeit werden im Folgenden die Begriffe Arzt/Ärzte und Patient/Patienten geschlechtsneutral verwendet. Sie beziehen sich dabei auf weibliche und männliche Personen.

pared with conceptions of the medical doctrine. Preliminary results identify similarities and differences in disease conceptions of patients and physicians. Different conceptions are the basis for potential misunderstandings that can have an effect on the patient's understanding of his therapy.

1 Einleitung

Wer an Wissensvermittlung denkt, dem fällt spontan „Schule“ oder „Universität“ ein. Aber auch in anderen Lebensbereichen geben Experten ihr Wissen weiter. Didaktische und pädagogische Theorien und Modelle können auch in diesen Bereichen den Zielpersonen helfen, „wissenschaftlichere“ Vorstellungen zu entwickeln. So beispielsweise im Arzt-Patienten-Gespräch, wo eine Verständigung über die angestrebte Therapie nur möglich ist, wenn Arzt und Patient keine widersprüchlichen Vorstellungen über Krankheitsprozesse und mögliche Therapiemaßnahmen haben (CLARK & BRENNAN 1991). Die Entwicklung eines Krankheits- und Therapieverständnisses bei den Patienten ist deshalb ein entscheidender Faktor für das gute Gelingen einer Therapie.

Für Patienten mit einer chronischen Krankheit wie denen des rheumatischen Formenkreises gibt es oft keine Heilung. Nur ein Aufhalten der fortschreitenden Krankheitsprozesse und eine Linderung der Symptome sind möglich. Die Patienten werden dadurch ein Leben lang an Therapie, Medikamenteneinnahme und medizinische Betreuung gebunden. Damit sich die Patienten aktiv an Therapieentscheidungen beteiligen können und die Therapiemaßnahmen einhalten, ist es wichtig, sie über die Krankheit, deren Funktionsweise und die Wirkung der unterschiedlichen Therapiemaßnahmen zu informieren. Bei rheumatischen Erkrankungen machen jedoch die Komplexität der Krankheit und die zum Teil noch ungeklärten Ursachen ein Verständnis für Laien schwierig. BRODY (1980) zeigte auf, dass gut informierte Patienten in der Lage sind, sich an komplexen medizinischen Entscheidungen zu beteiligen und dies auch tun. Allein die reine Weitergabe von medizinischen Informationen scheint das Verständnis bei Patienten jedoch nicht zu fördern (NIEDERMANN et al. 2004). Nur wenn der Arzt sich mit den Vorstellungen der Patienten zu Krankheit und Therapie auseinandersetzt, wird eine Verständigung möglich (BECKER 1983).

2 Theorie

2.1 Subjektive Theorien und wissenschaftliche (objektive) Theorien

Subjektive und objektive Theorien werden dahingehend unterschieden, dass in einem Fall der Alltagsmensch diese Theorien bildet, im anderen Fall die Theorien aus kanonisiertem Expertenwissen entwickelt werden (DANN 1983).

Subjektive Theorien werden, wie objektive Theorien auch, gebildet, indem eine Annahme über ein Objekt, einen Sachverhalt oder ein Ereignis gemacht und diese Annahme dann auf irgendeine Weise bestätigt oder verworfen wird. Die Theorien bilden sich aus und werden im Rahmen von Person-Umwelt-Interaktionen differenziert. Anders als bei objektiven Theorien müssen subjektive Theorien aber nicht einen in sich schlüssigen Komplex bilden. So können sogar konträre Theorien nebeneinander stehen, die sich in verschiedenen Kontexten bewährt haben.

Subjektive Theorien haben, analog zu objektiven Theorien, Funktionen (DANN 1983):

- Sie helfen die Lebenswelt zu ordnen und zu gliedern.
- Sie helfen nachträglich, eingetretene Ereignisse zu erklären.
- Sie helfen, zukünftige Ereignisse vorherzusagen.
- Sie helfen, Handlungsempfehlungen zu generieren und Handlungen zu steuern.

2.2 Moderater Konstruktivismus und das Modell der didaktischen Rekonstruktion

Der moderate Konstruktivismus definiert Wissenserwerb als einen aktiven, selbstbestimmten Konstruktionsprozess auf der Basis schon existierender Konzepte (GERSTENMAIER & MANDL 1995). Unter konstruktivistischer Perspektive ist es das Ziel, aufbauend auf Alltagskonzepten durch herausfordernde und authentische Problemstellungen Lernangebote zu konstruieren und Lernen so zu beeinflussen, dass schließlich kontextabhängig auf die wissenschaftlich vertretbaren Konzepte Bezug genommen werden kann. Einen theoretischen Bezugsrahmen, der sich auf diese Annahmen stützt, stellt das Modell der didaktischen Rekonstruktion (KATTMANN et al. 1997) dar (Abb. 1). Im Modell werden „fachliche Vorstellungen aus Lehrbüchern und anderen wissenschaftlichen Quellen mit Schülerperspektiven in Beziehung gesetzt und daraus ein Unterrichtsgegenstand entwickelt“ (KATTMANN et al. 1997, 3). In Übertragung auf das hier vorgestellte Projekt werden Patientenvorstellungen und medizinische Vorstellungen miteinander verglichen. Auf Basis dieses Vergleichs werden di-

daktische Handlungsvorschläge für Mediziner entwickelt, um ein besseres Verständnis für die physiologischen Prozesse bei rheumatischen Erkrankungen und Therapiewirkungen beim Patienten zu fördern.

Erstellen von didaktischen Hilfsmitteln
für die Arzt-Patienten-Kommunikation

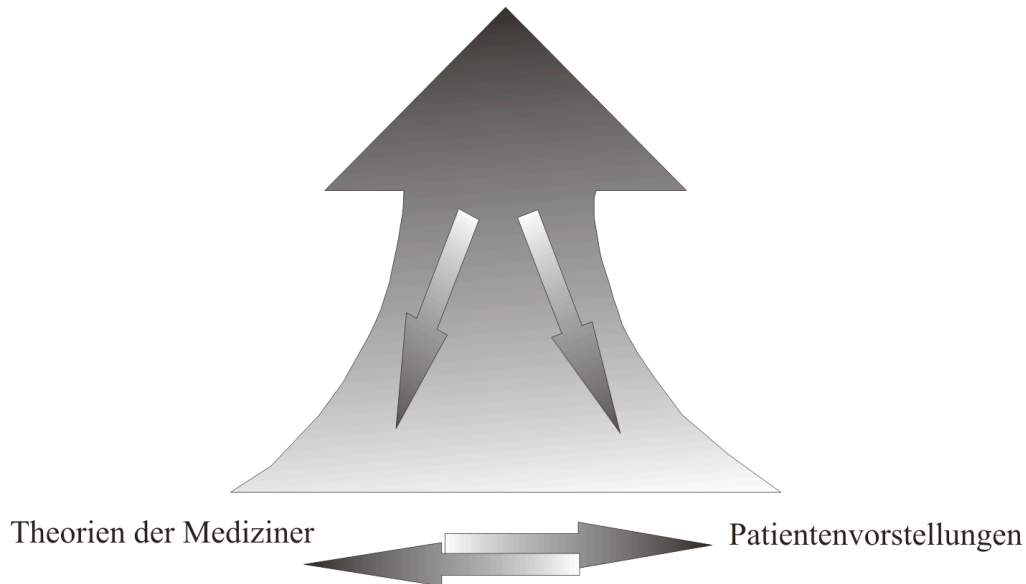


Abb. 1: Beziehungsgefüge der einzelnen Komponenten im Modell der didaktischen Rekonstruktion für die Arzt-Patienten-Kommunikation (modifiziert nach KATTMANN et al. 1997).

Eine Beurteilung nach richtigen und falschen Vorstellungen findet dabei nicht statt. Da subjektive Vorstellungen die Grundlage für die Einschätzung von Situationen und für Handlungsentscheidungen von Personen bilden, dürfen sie nicht als „überholt“ oder falsch angesehen, sondern müssen ernst genommen werden (JACOB 1995). Es geht darum, den Ursprung von Patientenvorstellungen, die von medizinischen Vorstellungen abweichen, zu verstehen, um den Patienten für sie plausible medizinische Alternativvorstellungen anzubieten.

2.3 Die Theorie des erfahrungsbasierten Verstehens

Die Theorie des erfahrungsbasierten Verstehens kann dazu genutzt werden, Vorstellungen zu interpretieren (LAKOFF & JOHNSON 1980). Laut dieser Theorie untergliedert sich die Kognition in zwei Bereiche. Zum einen gibt es den Kern des kognitiven Systems, der die Grundlage bildet, auf der die Menschen die Welt verstehen. Dieser Kern bildet sich auf Grund von Erfahrungen, die wir Menschen in unserer sozialen und physischen Umwelt machen. Dabei unterscheiden LAKOFF & JOHNSON zwischen „Basis“-Begriffen, die durch direkte Erfahrungen erschlossen werden, z. B. Hund, Mutter, Tisch, Ball und Vorstel-

lungen, die auf Grund der Lokalisation und Bewegung im Raum gebildet werden, z. B. „oben – unten“. Dieser gesamte Bereich wird auch als Ursprungsbereich bezeichnet.

Daneben gibt es aber auch Vorstellungen in Bereichen, die wir Menschen nicht auf Grund von direkter Erfahrung bilden können. LAKOFF & JOHNSONS (1980) Theorie geht davon aus, dass man, um in diesen Bereichen ein Verständnis zu erlangen, auf den Ursprungsbereich zurückgreifen muss. So ist es beispielsweise schwierig, sich durch direkte Erfahrungen Vorstellungen über das Immunsystem und seine Aufgaben zu bilden. Oft werden dafür metaphorische Umschreibungen verwendet, die in semantischem Zusammenhang mit „Kampf“ stehen, zum Beispiel Erreger „greifen an“ und das Immunsystem „bekämpft die Eindringlinge“.

In diesen Bereichen wird ein Verständnis oder eine Vorstellung geschaffen, indem metaphorisch Begriffe aus dem Ursprungsbereich übertragen werden auf den Bereich, in dem keine direkten Erfahrungen gemacht werden können.

Die Theorie des erfahrungsbasierten Verstehens kann deshalb zusätzlich als Grundlage genutzt werden, um metaphorische Erklärungshilfen für Bereiche zu entwickeln, in denen direkte Erfahrungen nicht möglich sind.

2.4 Was ist Progressive Systemische Sklerose (Sklerodermie)?

Sklerodermie ist eines von ca. 200 verschiedenen Krankheitsbildern, die unter dem Begriff Rheumakrankheiten zusammengefasst sind. Rheumakrankheiten sind Autoimmunkrankheiten, das heißt, das Immunsystem reagiert auf körpereigene Zellen, was eine Vernichtung dieser Zellen zur Folge haben kann. Sklerodermie gehört zu den Kollagenosen, bei denen primär das Bindegewebe betroffen ist. Prominentes Merkmal der Sklerodermie ist eine Überproduktion von extrazellulärer Matrix durch Bindegewebszellen, die sich in anderen Körpergeweben ansammelt und damit deren Funktionsfähigkeit stört. Die Überproduktion von extrazellulärer Matrix wird auf die Reaktion des Immunsystems auf die Bindegewebszellen zurückgeführt. Die genauen Prozesse sind aber noch nicht bis ins letzte Detail geklärt. Neben der Autoimmunität und der Bindegewebsvermehrung ist eine verstärkte Kontraktion der Blutgefäße auf Reize wie Kälte oder Stress ein weiteres Anzeichen für Sklerodermie. Auch dieses Krankheitsbild wird mit einer Reaktion der eigenen Körperabwehr auf Zellen in der Blutgefäßwand in Verbindung gebracht. Die systemische progressive Sklerodermie kann durch Störungen der Durchblutung und Funktionsbeeinträchtigungen in den Organen durch Bindegewebeinlagerungen lebensgefährlich für die Patienten werden. Deshalb ist eine Zusammenarbeit zwischen Arzt

und Patient für einen möglichst guten Therapieerfolg entscheidend. Da die Ursachen bis heute nicht vollständig geklärt sind, liegt der Fokus auf der Behandlung der Symptome (REICH 2003; VARGA & KORN 2004). Symptome, die charakteristisch bei den meisten Patienten auftreten, sind eine Verhärtung und Verdickung der Haut, die im späteren Stadium schrumpft und damit sekundär auch Gelenke beeinträchtigt, und das Raynaud-Syndrom, ein Blutgefäßspasmus, der Durchblutungsstörungen hervorruft. Außerdem können Beschwerden unterschiedlichster Art durch den Befall von Organen auftreten (LODDENKEMPER et al. 2002).

3 Fragestellungen

Vier übergeordnete Forschungsfragen liegen dem Projekt zu Grunde:

- Wie sehen die kognitiven Alltagsvorstellungen von Rheumapatienten im Bezug auf die biologisch-medizinischen Prozesse ihrer Krankheit und die Therapiemöglichkeiten aus?
- Wie unterscheiden sich die Patientenvorstellungen von den medizinisch-fachwissenschaftlichen Vorstellungen?
- Aus welchen Quellen generieren die Patienten ihre Alltagsvorstellungen von Rheuma?
- Wo müssen Ärzte anknüpfen und welche Erfahrungen müssen sie stiften, damit die Krankheit und die Therapiemöglichkeiten besser von den Patienten verstanden werden?

4 Methodik

4.1 Untersuchungsdesign

4.1.1 Vorstudie

Es wurden sieben teilstrukturierte Leitfadeninterviews mit Patienten mit verschiedenen rheumatischen Krankheitsbildern geführt. Aus den Daten wurden Items für einen Fragebogen entwickelt. Die Befragung mit dem Instrument fand mit 38 interessierten Kollagenosepatienten, die den Kollagenosetag in Berlin 2004 besuchten, statt.

4.1.2 Hauptstudie

Die Auswahl der Interviewpartner wurde auf Grund der heterogenen Krankheitsbilder des rheumatischen Formenkreises auf Patienten mit progressiver systemischer Sklerodermie beschränkt.

Explorativ wurden die Patientenvorstellungen in acht teilstrukturierten Leitfadeninterviews erhoben. Der Leitfaden beinhaltet offene Fragen, die sich von dem Untersuchungsgegenstand „Patientenvorstellungen zu den Krankheitsprozessen“ ableiten. Die Interviewfragen, die auf der Vorstudie basieren, sind so konzipiert, dass die verschiedenen Ausgangsfragen immer wieder zum Untersuchungsgegenstand führen. Dabei wurden die Fragen anfangs offen gestellt, um den interviewten Patienten die Möglichkeit zu geben, ihre Vorstellungen darzustellen, ohne durch zu direkte Fragen schon in eine bestimmte Antwortrichtung gelenkt zu werden. Gleichzeitig sind die Fragen so formuliert, dass sie nur Inhalte im Bezug auf Krankheit und Krankheitsprozesse ansprechen. Die psychologischen Komponenten, beispielsweise Krankheitsbewältigung, werden durch den Leitfaden nicht abgefragt. Die Auswertung wurde mit der Qualitativen Inhaltsanalyse (MAYRING 2003; GROPENGLIEBER 2005), computergestützt durch MAXqda (Version 2), durchgeführt.

5 Ergebnisse

5.1 Ergebnisse der Vorstudie

Die Ergebnisse der Vorstudie zeigten auf, dass vier der sieben Interviewten Krankheitsfakten reproduzierten, ohne ein Verständnis dafür entwickelt zu haben. Aus der Vorstudie kann der vorläufige Schluss gezogen werden, dass ein reines Weitergeben von Informationen an die Patienten zwar den „Wissenszuwachs“ steigert, ihnen jedoch nicht hilft, ein Verständnis für die Krankheitsprozesse und die Therapiewirkungen zu entwickeln.

In der Fragebogenstudie wurden die Teilnehmer gebeten, die Krankheitsprozesse zu zeichnen und diese Zeichnungen zu kommentieren. Eine Rheumapatientin beschrieb und zeichnete ihre Krankheit folgendermaßen (Abb. 2):

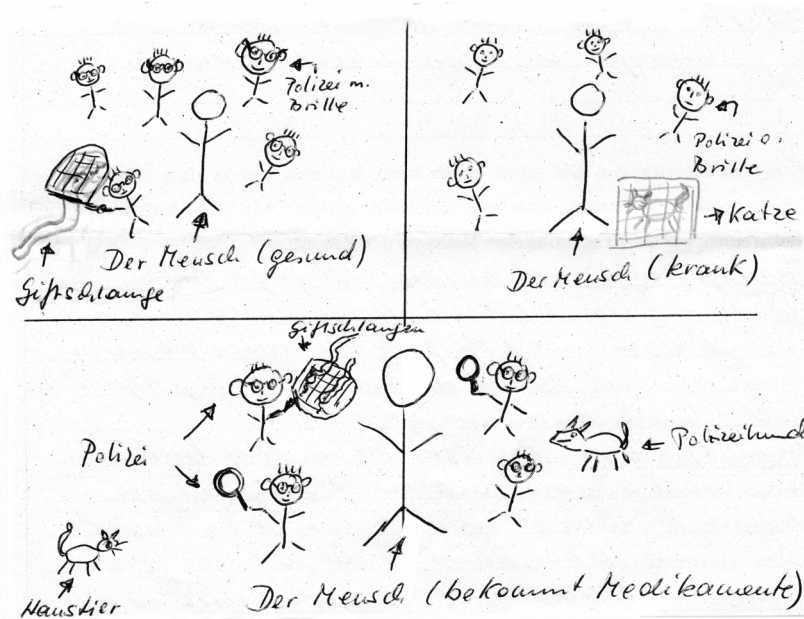


Abb. 2: Zeichnung einer Rheumapatientin von den Vorgängen im Körper.

Patientenbeschreibung zu Abb. 2:

„Der gesunde Mensch hat viele Polizisten mit großen Brillen, die passen ständig auf, damit sich z. B. keine bösen Tiere in unserer Wohnung (Körper) verstecken können. Sowie sie eins bemerken, wird es sofort festgehalten und schnell wieder weggebracht.“

Der Rheumapatient hat Polizisten, die ihre Brillen verloren haben und die nicht mehr gut sehen können. Dadurch merken sie nicht, ob es böse Tiere sind oder unsere lieben Haustiere, die mit uns in der Wohnung (Körper) leben. Dadurch halten sie alle fest, bestrafen sie oder bringen sie weg. Der Mensch wird krank und bekommt z. B. Schmerzen. Damit diese Fehler nicht mehr passieren, bekommen die Polizisten neue Brillen, Lupen und Polizeihunde. Mit diesen Hilfsmitteln (Medikamenten) können sie wieder besser sehen und es kommt nicht mehr so oft zu Verwechslungen.“

5.2 Erste Ergebnisse der Hauptstudie

Obwohl bei den Interviewpartnern in der Hauptstudie die gleiche Krankheit (Sklerodermie) diagnostiziert wurde, zeigen die Vorstellungen und Beschreibungen ein facettenreiches Bild. Die Krankheit ist komplex und bei den einzelnen Patienten können verschiedene Symptome im Vordergrund stehen. Die Symptome, die beim Einzelnen krankheitsbedingt auftreten, werden als prominentes Merkmal der Krankheit beschrieben.

Die Informationsquellen scheinen neben den Ärzten als Hauptquelle vor allem Bekannte und Mitpatienten zu sein. Außerdem wurde das Internet genannt.

Eine ebenso wichtige Informationsquelle über die eigene Krankheit ist die eigene Erfahrung mit der Krankheit. Diese gemeinsam mit den Informationen aus dem Umfeld scheint das Vorstellungsbild über die Krankheit zu formen.

Beispielsweise schildert eine Patientin die Sklerodermie als „Durchblutungskrankheit“. Diese Patientin kam mit stark geschwollenen Händen zu ihrer Hausärztin. Als Raucherin wurde sie von ihrer Ärztin angewiesen, mit dem Rauchen aufzuhören, da es sich um Durchblutungsstörungen handle. Im weiteren Verlauf ihrer Krankengeschichte wurde sie immer wieder mit „Durchblutung“ konfrontiert. Sei es durch durchblutungsfördernde Infusionen, die ihr sehr halfen oder durch die Ablehnung ihrer Rheumatologen, sie für eine Studie zuzulassen, solange sie rauche. Sie beschrieb, dass auch Rauchen die Durchblutung einschränkt. Diese Patientin beschreibt ihre Krankheit folgendermaßen:

„Ist halt viel von der Durchblutung abhängig: Rheuma.“ (Patienteninterview 03).

Da Autoimmunreaktionen ein Merkmal der Sklerodermie sind, wurden die Patienten auch zu ihren Vorstellungen zu den Aufgaben des Immunsystems befragt. Neben dem medizinischen Konzept der Schutzfunktion wurden noch weitere Funktionsvorstellungen bei den Interviewpartnern gefunden:

- Das Immunsystem versorgt die Organe mit Nährstoffen.
- Das Immunsystem ist ein Steuerungssystem. Es ist verantwortlich dafür, dass alle Prozesse im Körper in der richtigen Reihenfolge ablaufen.
- Das Immunsystem versorgt die Organe mit Nährstoffen und schützt den Körper gleichzeitig vor Krankheiten.

Weiterhin zeigt sich, dass viele der Interviewpartner die prominente Vorstellung haben, dass bei ihrer Krankheit das Immunsystem geschwächt sein muss. Dies wird besonders deutlich bei der Beschreibung der Wirkung ihrer Medikamente als Stärkung für das Immunsystem. Verdeutlicht wurde diese Vorstellung zusätzlich bei einem Interviewpartner, der erklärte, dass das Immunsystem „Rheuma“ bekämpfen müsse.

Wie auch schon in der Vorstudie zeigten die Interviews mit den Sklerodermiepatienten, dass Patienten medizinische Begriffe wiedergeben, ohne eine medizinische Vorstellung für diese Begriffe entwickelt zu haben. Der Begriff „Autoimmunkrankheit“ wurde vom Patienten selbst im Interviewgespräch eingeführt:

„Autoimmunerkrankungen sind ja diese, dass im Körper die Abwehrkräfte nicht mehr so funktionieren, wie sie bei jedem anderen funktionieren. Andere Menschen werden vielleicht nicht so schnell schwächer“ (PI 13)²

Zu einem späteren Zeitpunkt erklärte er Autoimmunreaktion folgendermaßen:

„Eine Autoimmunreaktion ist, wenn jetzt hier drei Pollen vorbeifliegen und dann fängt der Mensch an zu niesen. Und dann sagt sich das Autoimmunsystem, jetzt müssen wir ganz schnell was machen, damit der keinen Schnupfen kriegt.“ (PI 13)

Die Prozesse im Körper beschrieben die Patienten u. a. auch metaphorisch. Tabelle 1 gibt hierfür Beispiele zum Immunsystem und der Medikamentenwirkung wieder.

Tab. 1: Patientendarstellung der Krankheitsprozesse mit Hilfe von metaphorischen Bildern, Vergleich mit medizinischen Konzepten.

Patientenbeschreibung	Medizinisches Konzept
Immunsystem allgemein	
1) „Das Immunsystem arbeitet wie bei Aschenputtel. Es hieß doch immer, die Guten ins Kröpfchen und die Schlechten ins Töpfchen. Die Tauben sind die Helfer, in meinem Fall die Polizei, und die erkennt, wie zum Beispiel ein Hund schon von weitem sein Herrchen riecht, ob es was Gutes oder was Schlechtes ist. Und dann gehen die halt los und sagen du nicht, du raus und du bleibst.“ (PI 09)	Die Zellen des Immunsystems können an Strukturen auf der Oberfläche der Körperzellen erkennen, ob es sich um körpereigene Zellen handelt. Zellen, die diese Strukturen nicht aufweisen, werden vom Immunsystem angegriffen und vernichtet.
Immunsystem im Körper eines Sklerodermiepatienten	
2) „Der Körper hat eine kleine Armee in sich und die kämpft für ihn. Meistens sehr kräftig, wenn ein paar Männer umgefallen sind, so wie bei mir, dann nicht mehr ganz so kräftig.“ (PI 13)	Das Immunsystem ist nicht geschwächt. Es zerstört körpereigene Zellen.
Wirkung der Medikamente	
4) „Das heißt, unsere Gesundheitspolizei im Körper, die liegt wie bei den Beamten fast immer im Halbschlaf.“ (PI 04)	Immunsuppressiva unterdrücken die Reaktionen des Immunsystems.
5) „Vielleicht bildet diese Chemotherapie, diese Pille, so ein paar Antikörper und schickt die vielleicht irgendwo als Boten hin und die sagen, also mach mal irgendwas anderes.“ (PI 07)	Chemotherapie zerstört Zellen des Immunsystems, damit das körpereigene Gewebe nicht mehr so stark angegriffen wird. Die Medikamente selbst bilden keine Antikörper.

² PI = Patienteninterview

6 Diskussion

Patienten sind „Experten“ für ihre eigene Krankheit. Sie spüren die Auswirkungen der Krankheit, auch wenn sie nicht in der Lage sind, die Gründe für die körperlichen Veränderungen in medizinischer Terminologie wiederzugeben. Die Theorie des erfahrungsbasierten Verstehens postuliert, dass Menschen ihre Vorstellungen unter anderem auf der Basis von körperlichen Erfahrungen konstruieren. Dies ist eine Quelle, aus der die Patienten die Vorstellungen über ihre Krankheit schöpfen. Zusammen mit Wissen und Informationen aus ihrem Umfeld (LEWIS & DALTRY 1990) wird so eine Vorstellung über die Krankheit entwickelt. Die Patientin, die Rheuma als Durchblutungskrankheit sieht, illustriert dies deutlich.

In Arzt-Patienten-Gesprächen müssen Ärzte damit rechnen, dass Patientenvorstellungen von medizinischen Theorien abweichen. Dies zeigte sich in den Alltagsvorstellungen der Interviewpartner zu den Aufgaben des Immunsystems. Vor dem Hintergrund einer Alternativvorstellung wie der, dass das Immunsystem den Körper mit Nährstoffen versorgt, mag es für einen Patienten schwer zu verstehen sein, dass er Medikamente einnehmen soll, die sein Immunsystem unterdrücken. Nur wenn die Terminologie, in der sich Arzt und Patient unterhalten, für beide auch die gleiche Bedeutung hat, können beide zu einem zufrieden stellenden Gesprächsergebnis gelangen (ISAACS & CLARK 1987), das dann auch in einem zufrieden stellenden Therapieergebnis münden kann.

Ähnliche Probleme kann es mit Patienten geben, die die Vorstellung haben, Rheuma ist eine Krankheit, die vom Immunsystem bekämpft wird. Für viele Menschen sind Infektionskrankheiten einfacher zu begreifen als chronische Krankheiten wie Autoimmunkrankheiten, da sie auf wenige grundlegende Charakteristika reduziert werden können: Die Ursachen (Krankheitserreger) können oft eindeutig zugeordnet werden. Dadurch können sie leichter therapiert werden. Sie haben eindeutige Symptome und der Krankheitsverlauf ist vergleichsweise relativ kurz (JACOB et al. 1999). Bei einer Krankheit, die durch Erreger ausgelöst wird, muss das Immunsystem gestärkt werden, damit der Körper die Krankheit besiegen kann. Diese Vorstellung ist jedoch konträr zu der Funktion des Immunsystems bei Sklerodermiepatienten. Auch in solchen Fällen kann ein Missverständnis zwischen Arzt und Patient nur dadurch verhindert werden, dass der Arzt sich der abweichenden Patientenvorstellung bewusst ist, wenn er die Wirkweise immununterdrückender Medikamente mit dem Patienten bespricht. Merkt der Patient, dass die Medikamente nicht nach seinen Vorstellungen wirken, kann dies dazu führen, dass er die Therapie nicht

so einhält, wie sie vom Arzt angeordnet wurde (HAYES-BAUTISTA 1976) oder die Therapie möglicherweise sogar abbricht.

Zusätzlich zeigte sich in der Vorstudie und auch in den Interviews der Hauptstudie, dass Patienten medizinische Begriffe verwenden, diese aber mit eigenen Vorstellungen belegen. Wenn ein Patient im Gespräch mit dem Arzt von „Autoimmunreaktion“ redet, kann der Arzt nicht davon ausgehen, dass der Patient ein medizinisches Konzept von dem Begriff hat. Der Patient erklärt in der ersten Textstelle, dass bei der Autoimmunreaktion die Abwehrkräfte nicht mehr so funktionieren wie bei anderen Menschen. Diese Aussage entspricht der medizinischen Vorstellung. Genauso, dass Menschen durch die Fehlfunktion des Immunsystems geschwächt werden. Die zweite Textstelle zeigt aber deutlich auf, dass der Begriff „Autoimmunreaktion“ nicht einer klaren medizinischen Definition zugeordnet ist. Der Patient erklärt sie zum einen mit einer Vorstellung, die der medizinischen Vorstellung einer allergischen Reaktion entspricht:

„Eine Autoimmunreaktion ist, wenn jetzt hier drei Pollen vorbeifliegen und dann fängt der Mensch an zu niesen.“ (PI 13)

Zum anderen setzt er sie gleich mit „Immunreaktionen auf Krankheitserreger“. Dies wird besonders deutlich durch das Wort „Autoimmunsystem“, das es im medizinischen Vokabular nicht gibt:

„Dann sagt sich das Autoimmunsystem, jetzt müssen wir ganz schnell was machen, damit der keinen Schnupfen kriegt.“ (PI 13)

Auch hier kann die Kommunikation zwischen Arzt und Patient zusammenbrechen. Wenn weder Arzt noch Patient das Missverständnis aufklären, kann keine gemeinsame Verständigungsbasis entwickelt werden.

Laut der Theorie des erfahrungsbasierten Verstehens werden Metaphern benutzt, damit Menschen ein Verständnis in Bereichen erlangen können, die sie sich durch eigene Erfahrungen nicht erschließen können. Deutlich wird bei den Metaphern, die die Patienten benutzen, dass das Bild der Polizei für das Immunsystem ein prominentes ist. Das Bild der Polizisten mit den Brillen aus der Vorstudie beschreibt die Autoimmunreaktion und die Therapie durch Medikamente anschaulich in einer Metapher, die stark vereinfacht die medizinischen Vorstellungen wiedergibt. Diese Bilder können genutzt werden, um anderen Patienten den Prozess der Autoimmunreaktion zu erklären. Eine Vorstellung, wie die des Patienten 13, einige Männer seiner Armee wären umgekippt, d. h. für die Immunabwehr nicht mehr verfügbar (Tabelle 1, 2.) und somit ist seine Immunabwehr geschwächt, entspricht nicht der medizinischen Vorstellung von

den Krankheitsprozessen. Mit der Metapher, dass die Männer der „Immunarmee“ nicht mehr zwischen „Freund und Feind“ unterscheiden können, könnte der Arzt dem Patienten ein medizinisches Bild der Krankheit anbieten. Wenn der Arzt in dem Fall an die Metaphern der Patienten anknüpft und in ihren „Bildern“ bleibt, kann er ihnen damit vielleicht auch die Wirkweise der Medikamente verdeutlichen. Patienten, die die Krankheitsprozesse und die Therapiemaßnahmen ihrer Krankheit verstehen, das heißt medizinische Vorstellungen davon entwickeln, werden die vom Arzt vorgeschlagenen Therapiemaßnahmen eher annehmen, wenn diese für sie auf Basis ihrer Vorstellungen plausibel erscheinen (BASLER 1985).

7 Ausblick

Im weiteren Verlauf des Projekts werden die gefundenen Patientenvorstellungen durch eine quantitative Fragebogenuntersuchung auf ihre Verbreitung in der Patientenpopulation hin getestet. Dabei können auch Zusammenhänge mit Parametern wie beispielsweise Alter, Bildung und Geschlecht ergründet werden. In den Fragebögen sollen mit Hilfe offener Fragen auch weitere mögliche Vorstellungen zur Krankheit erhoben werden. Die Grundlage für die Erstellung von Hilfsmitteln für die Arzt-Patienten-Kommunikation werden die Patientenvorstellungen bilden, die häufiger in der Patientenpopulation vorkommen.

Andere Komponenten, die die Kommunikation zwischen Arzt und Patient beeinflussen können, müssen ebenfalls bei der Erstellung von Hilfsmitteln berücksichtigt werden. Auch das Umfeld, in dem die Kommunikation stattfindet (BROMME et al. 2005), der Umgang des Patienten mit der Krankheit und seine Erwartungen sowie die Beziehung zum Arzt (ROTTER & HALL 1993) können wichtige Faktoren für die Entwicklung eines Krankheitsverständnisses sein und zu einem gelingenden Kooperationsverhältnis zwischen Arzt und Patient beitragen.

Zitierte Literatur

- BASLER, H.-D. (1985): Compliance – Die Kooperation in der Therapie. In: H.-D. BASLER & I. FLORIN [eds.]: Klinische Psychologie und körperliche Krankheiten. Kohlhammer, Stuttgart Berlin Köln Mainz, 90-105.
- BECKER, H. (1983): Compliance und subjektive Krankheitstheorien. Deutsches Ärzteblatt **80**, 25-28.
- BRODY, D. (1980): The Patient's Role in Clinical Decision-Making. *Annals of Internal Medicine* **93**, 718-722.
- BROMME, R., R. JUCCS & T. WAGNER (2005): How to Refer to "Diabetes"? Language in Online Health Advice. *Appl. Cognit. Psychology* **19**, 596-686.

- CLARK, H. & S. BRENNAN (1991): Grounding in Communication. In: L. RESNICK, J. LEVINE & S. TEASLEY [eds.]: Perspectives on Socially Shared Cognition. American Psychological Association, Washington D.C.
- DANN, H.-D. (1983): Subjektive Theorien: Irrweg oder Forschungsprogramm? Eine Zwischenbilanz eines kognitiven Konstrukts In: L. MONTADA, K. REUSSER & G. STEINER [eds.]: Kognition und Handeln. Klett-Cotta, Stuttgart, 77-92.
- GERSTENMAIER, J. & H. MANDL (1995): Wissenserwerb unter konstruktivistischer Perspektive. Zeitschrift für Pädagogik **41**, 867-888.
- GROPENIEßER, H. (2005): Qualitative Inhaltsanalyse in der fachdidaktischen Lehr-Lernforschung. In: P. MAYRING & M. GLÄSER-ZIKUDA [eds.]: Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse. Beltz, Weinheim Basel, 172-189.
- HAYES-BAUTISTA, D.E. (1976): Modifying the Treatment: Patient Compliance, Patient Control and Medical Care. Social Science and Medicine **10**, 233-238.
- ISAACS, E. & H. CLARK (1987): References in Conversation between Experts and Novices Journal of Experimental Psychology: General **116**, 26-37.
- JACOB, R. (1995): Krankheitsbilder und Deutungsmuster. Westdeutscher Verlag, Opladen.
- JACOB, R., W. EIRMBTER & A. HAHN (1999): Laienvorstellungen von Krankheit und Therapie. Ergebnisse einer bundesweiten Repräsentativbefragung. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie **7**, 105-119.
- KATTMANN, U., R. DUIT, H. GROPENIEßER & M. KOMOREK (1997): Das Modell der Didaktischen Rekonstruktion – Ein Rahmen für naturwissenschaftsdidaktische Forschung und Entwicklung. Zeitschrift für Didaktik der Naturwissenschaften **3**, 3-18.
- LAKOFF, G. & M. JOHNSON (1980): Metaphors We Live By. University of Chicago Press, Chicago, IL.
- LEWIS, F. & L. DALTRY (1990): How Causal Explanations Influence Health Behavior: Attribute Theory. In: K. GLANZ, F. LEWIS & B. RIMER [eds.]: Health Behavior and Health Education. Jossey-Bass, San Francisco Oxford, 92-114.
- LODDENKEMPER, K., T. ULRICHS & G.R. BURMESTER (2002): Ratgeber Rheumatologie – Entstehung und Behandlung rheumatischer Erkrankungen. Karger, Basel New York.
- MAYRING, P. (2003): Qualitative Inhaltsanalyse. Beltz, Weinheim.
- NIEDERMANN, K., J. FRANSEN, R. KNOLS & D. UEBELHART (2004): Gap between Short- and Long-Term Effects of Patient Education in Rheumatoid Arthritis Patients: A Systematic Review. Arthritis & Rheumatism **51**, 388-398.
- REICH, S. (2003): Wirkung der Extrakorporalen Photopherese unter Berücksichtigung spezifischer Verlaufsparemeter bei Progressiver Systemischer Sklerodermie und Atopischer Dermatitis. Ruhr-Universität Bochum, Bochum.
- ROTER, D. & J. HALL (1993): Doctors Talking with Patients/Patients Talking with Doctors. Auburn House, Westport London.
- VARGA, J. & J. KORN (2004): Pathogenesis 4b. Emphasis on Human Data. In: P. CLEMENTS & D. FURST [eds.]: Systemic Sclerosis. Lippincott Williams & Wilkins, New York London Tokyo, 63-97.

