



Masterarbeit

Was erleben Menschen mit einer chronisch körperlichen Krankheit?

Eine Studie zur Sensibilisierung für Anliegen von Menschen, die an HIV, MS, Krebs oder Rheuma erkrankt sind.

Aline Rousselot, Susanne Fröhlich-Rüfenacht

Vertiefungsrichtung Klinische Psychologie

Fachliche Beratung: Dr. phil. Alfred Künzler

Zürich, Mai 2012

Diese Arbeit wurde im Rahmen des konsekutiven Masterstudienganges in Angewandter Psychologie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW verfasst. Eine Publikation bedarf der vorgängigen schriftlichen Bewilligung durch das Departement Angewandte Psychologie.

ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement Angewandte Psychologie, Minervastrasse 30, Postfach, 8032 Zürich.

Danksagung

Diese Masterarbeit konnte nur durch die wertvolle Mitarbeit und Unterstützung von vielen Menschen entstehen.

Wir möchten an erster Stelle den elf Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Gruppendiskussionen danken. Ohne eure Offenheit und euren Mut, in einer Gruppe mit lauter unbekanntem Menschen persönliche Erlebnisse preis zu geben und zu diskutieren wäre diese Arbeit schlicht nicht realisierbar gewesen. Die Begegnungen mit euch haben uns immer wieder von neuem motiviert, diese Arbeit zu schreiben und waren für uns am Lehrreichsten und eine grosse Bereicherung!

Ebenso möchten wir den vier Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten danken für ihre Bereitschaft, uns über ihre Erfahrungen von der Arbeit mit chronisch körperlich kranken Menschen zu berichten.

Dem Verein chronischkrank.ch und dabei im Speziellen Herr Alfred Künzler, unserem Referenten und Frau Regine Strittmatter, deren Initiative uns überhaupt einen Zugang zu dieser Thematik ermöglicht hat, möchten wir für die wertvolle Unterstützung und Begleitung danken.

Ein gebührender Dank geht an Martin und Martin, für das aufwändige Korrekturlesen und die ermutigenden und inspirierenden Rückmeldungen zu dieser Arbeit.

Abstract

Durch den Anstieg der Prävalenz chronischer Krankheiten in den letzten 50 Jahren ist nicht mehr eine Minderheit betroffen, sondern chronische Krankheiten gehören zunehmend zur gesellschaftlichen Normalität. Chronic Disease Management stellt eine zentrale Gesundheitsherausforderung des 21. Jahrhunderts dar. Der Verein chronischkrank.ch ortet eine Lücke in der psychologischen Versorgung chronisch körperlich Kranker. Basierend auf den Grundgedanken dieser Initiative wird in der vorliegenden Arbeit der Frage nachgegangen ob Menschen im Alter zwischen 30 und 55 Jahren, die von Multipler Sklerose, HIV, einer Krebserkrankung oder einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung betroffen sind, ähnliche psychosoziale Phänomene erleben oder inwiefern sich diese unterscheiden. Die Daten werden aus Einzelinterviews mit Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, die körperlich chronisch kranke Menschen betreuen sowie aus Gruppenverfahren mit betroffenen Personen gewonnen und qualitativ ausgewertet. Die Studie soll zur Sensibilisierung für Anliegen im Zusammenhang mit chronisch körperlichen Krankheiten beitragen.

Die Ergebnisse zeigen, dass eine chronisch körperliche Krankheit in diesem Altersabschnitt ein non-normatives kritisches Lebensereignis darstellt. Betroffene erleben einen Sturz aus der persönlichen und gesellschaftlichen Normalität. Eine chronische Krankheit beeinflusst einen Menschen als Ganzes – sein Körpererleben, seine innerpsychischen Prozesse, sein Verhalten und die Interaktionen mit der sozialen Lebenswelt. Das Erleben einer chronisch körperlichen Erkrankung wird stärker von psychosozialen Faktoren wie subjektiven Krankheitstheorien, Persönlichkeitsaspekten, psychischen und sozialen Ressourcen, Bewältigungsstrategien sowie auch gesellschaftlichen Grenzen und Stigmatisierung beeinflusst als von der Art der Krankheit. Zudem wird deutlich, dass betroffene Menschen nebst Belastungen auch Bereicherungen im Zusammenhang mit ihrer Krankheit erleben. Die Ergebnisse zeigen, dass bestehende Mängel in der psychologischen Versorgung Betroffener nach Handlungsbedarf verlangen, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis	I
Abkürzungsverzeichnis	II
1 Einleitung.....	1
1.1 Aktualität des Themas.....	1
1.2 Herleitung der Fragestellung.....	2
1.3 Fragestellungen	3
1.4 Aufbau der Arbeit.....	4
1.5 Abgrenzungen.....	4
I Theoretischer Teil	
2 Chronische Krankheiten.....	6
2.1 Subjektive Gesundheits- und Krankheitstheorien.....	6
2.2 Definition chronische Erkrankungen.....	7
2.3 Krankheitsverläufe nach Corbin und Strauss.....	8
2.4 Das Biopsychosoziale Modell.....	10
2.5 Biologische Aspekte des Erlebens chronisch körperlicher Erkrankungen	11
2.6 Psychologische Aspekte des Erlebens chronisch körperlicher Erkrankungen.....	11
2.7 Soziale Aspekte des Erlebens chronisch körperlicher Erkrankungen.....	15
3 Krankheitsbilder.....	19
3.1 Krebserkrankungen.....	19
3.1.1 Biologische Aspekte des Erlebens einer Krebserkrankung.....	20
3.1.2 Psychologische Aspekte des Erlebens einer Krebserkrankung.....	22
3.1.3 Soziale Aspekte des Erlebens einer Krebserkrankung.....	25
3.2 HIV.....	26
3.2.1 Biologische Aspekte des Erlebens einer HIV-Infektion	28
3.2.2 Psychologische Aspekte des Erlebens einer HIV-Infektion.....	30
3.2.3 Soziale Aspekte des Erlebens einer HIV-Infektion.....	32
3.3 Rheumatische Erkrankungen.....	33
3.3.1 Biologische Aspekte des Erlebens entzündlich-rheumatischer Erkrankungen.....	34
3.3.2 Psychologische Aspekte des Erlebens entzündlich-rheumatischer Erkrankungen	37
3.3.3 Soziale Aspekte des Erlebens entzündlich-rheumatischer Erkrankungen.....	39
3.4 Multiple Sklerose	40

3.4.1	Biologische Aspekte des Erlebens bei Multipler Sklerose.....	41
3.4.2	Psychologische Aspekte des Erlebens bei Multipler Sklerose	44
3.4.3	Soziale Aspekte des Erlebens bei Multipler Sklerose	45

II Empirischer Teil

4	Art der Untersuchung.....	48
4.1	Experteninterviews	49
4.1.1	Stichprobe	49
4.1.2	Leitfaden: Erstellung und Durchführung	50
4.2	Gruppensitzungen mit Betroffenen.....	50
4.2.1	Dialogische Introspektion	51
4.2.2	Gruppendiskussion.....	51
4.2.3	Stichprobe	52
4.2.4	Erstellung des Leitfadens.....	54
4.2.5	Durchführung.....	55
4.2.6	Ethische Überlegungen.....	56
4.3	Datenauswertung	56
5	Ergebnisse	59
5.1	Experteninterviews	59
5.1.1	Krebs	59
5.1.2	HIV	64
5.1.3	Entzündlich-rheumatische Erkrankungen	68
5.1.4	Multiple Sklerose.....	73
5.1.5	Beantwortung der Fragestellung 2	78
5.2	Ergebnisse der Gruppendiskussionen	81
5.2.1	Biologische Aspekte des Erlebens chronischer Erkrankungen.....	81
5.2.2	Psychologische Aspekte des Erlebens chronischer Erkrankungen	86
5.2.3	Soziale Aspekte des Erlebens chronischer Erkrankungen	96
5.2.4	Beantwortung der Fragestellung 1.1	107
5.2.5	Beantwortung der Fragestellung 1.2	110
5.2.6	Beantwortung der Fragestellung 3	112
6	Diskussion	113
6.1	Beantwortung der Fragestellung.....	114
6.2	Interpretation der Ergebnisse	114
6.3	Methodenkritik.....	120
6.4	Ausblick und weiterführende Überlegungen	121
	Literaturverzeichnis.....	123

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Das Biopsychosoziale Modell.....	11
Tabelle 2	Profile der interviewten Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten	49
Tabelle 3	Profile der Probanden und Probandinnen der Gruppensessionen	54
Tabelle 4	Übersicht über die Kodes und ihre Unterkategorien.....	57

Abkürzungsverzeichnis

AIDS	–	acquired immunodeficiency syndrome
ANI	–	asymptomatic neurocognitive impairment
ART	–	Antiretrovirale Therapien
BAG	–	Bundesamt für Gesundheit
CCM	–	Chronic Care Model
CIS	–	clinically isolated syndrome
DNA	–	Desoxyribonukleinsäure
GELIKO	–	Gesundheitsligenkonferenz
HAD	–	HIV-associated dementia
HAND	–	HIV-associated neurocognitive disorders
HET	–	Heterosexuell
HIV	–	human immunodeficiency virus
ICF	–	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
IDU	–	injection drug users
KLS	–	Krebsliga Schweiz
MND	–	mild neurocognitive disorder
MS	–	Multiple Sklerose
MSM	–	Männer, die Sex mit Männern haben
NCD	–	non-communicable diseases
PA	–	Progredienzangst
RA	–	Rheumatoide Arthritis oder Polyarthritits
PPMS	–	primary progressive MS
PRMS	–	progressive relapsing MS
RNA	–	Ribonukleinsäure
RRMS	–	relapsing and remitting MS
RT	–	Reverse Transkriptase
SLE	–	Systemischer Lupus erythematoses
SPMS	–	secondary progressive MS
UICC	–	Union for International Cancer Control
UNAIDS	–	Gemeinsames Programm der Vereinten Nationen zu HIV/AIDS
WHO	–	World Health Organization
ZNS	–	Zentrales Nervensystem

1 Einleitung

Er hatte stets geglaubt, das saftigste Fleisch des Lebens noch nicht gefunden zu haben, und es hatte ihn immer nach der Zukunft gelüftet – nach den Jahren, in denen er älter, klüger, grösser, mächtiger wäre. Und dann kam der Umbruch, die Zeit der grossen Umkehr, die plötzliche und alles umwälzende Entidealisierung der Zukunft und der Beginn der schmerzlichen Sehnsucht nach dem, was früher gewesen war. (Yalom, 2005, S.119)

Seine Gedanken schweiften zurück zu den Gruppen von Brustkrebspatientinnen, die er vor so langer Zeit geleitet hatte. Wie oft hatten dort die Mitglieder von einer goldenen Periode gesprochen, [...] Manche meinten, das Leben mit Krebs habe sie klüger gemacht, selbstverwirklichter, während andere neue Prioritäten gesetzt hatten, stärker geworden waren, gelernt hatten, Nein zu sagen zu Aktivitäten, die ihnen nicht mehr wichtig waren, und ja zu solchen, auf die es ankam – wie der liebevolle Umgang mit Familie und Freunden, der Genuss schöner Dinge und des Wechsels der Jahreszeiten. (Yalom, 2005, S.314-315)

Die vorliegende Arbeit ist dem Thema der chronisch körperlichen Krankheiten gewidmet. Das unter anderem von Yalom (2005) geäusserte Anliegen hinzuschauen und Dinge anzusprechen wird in dieser Arbeit umgesetzt.

Wie aktuell dieses Thema ist und wie die Fragestellung dieser Forschungsarbeit entstanden ist, wird in diesem Kapitel beschrieben. Anschliessend werden eine kurze Übersicht über die Inhalte der einzelnen Kapitel sowie inhaltliche Abgrenzungen dargelegt.

1.1 Aktualität des Themas

Das Leben mit chronischen Krankheiten und mit den vielfältigen funktionalen Einschränkungen und psychosozialen Belastungen, [...] ist faktisch längst zum Gesundheitsproblem Nr. 1 in unserer Gesellschaft geworden. (Graham & Reeder, 1979, S.84)

Seit der Mitte des 20. Jahrhunderts hat sich die Morbiditäts- und Mortalitätsstruktur in industrialisierten Staaten und Entwicklungsländern verändert. Durch verbesserte Lebensbedingungen und medizinischen Fortschritt ist u.a. gemäss Scheidt-Nave (2010) die Prävalenz lebensbedrohlicher Infektionskrankheiten gesunken. Die Prävalenz von chronischen Erkrankungen, so Holman und Lorig (2000), ist hingegen angestiegen.

Gerdes und Weis (2000) betonen, dass chronische Krankheiten keine Minderheit betrifft, sondern zunehmend zur gesellschaftlichen Normalität gehört. Gemäss Schätzungen der Gesundheitsligen sind in der Schweiz rund zwei Millionen Menschen von einer chronisch körperlichen Krankheit betroffen, so Strittmatter und Künzler (2010). Nach Steurer-Stey (2009) betreffen 80% der Beratungen in Hausarztpraxen Anliegen im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten. Aufgrund demographischer Veränderungen wird die Prävalenzrate chronischer Erkrankungen nach Einschätzungen verschiedener Autorinnen und Autoren (Steurer-Stey, 2009, Faller und Lang, 2006, Gerdes und Weis, 2000) zukünftig noch stärker zunehmen. Ebenso nimmt die Multimorbidität von chronischen Erkrankungen zu. Die Anzahl Menschen, die gleichzeitig von vier oder mehr chronischen Krankheiten betroffen sind, hat in der Schweiz seit 1985 um über 300% zugenommen (NSPC). Chronische Krankheiten gelten weltweit als Haupttodesursache. Gemäss WHO (2011) sterben über 63% der Menschen an chronischen Erkrankungen. Auch in der Schweiz sind die meisten Todesursachen auf chroni-

sche Krankheiten wie Herz-Kreislaufkrankheiten (37%), Krebs (26%) und Demenz (7%) zurückzuführen.

Ebenso wie Zybach (2011), Präsidentin von Public Health Schweiz, betont Steurer-Stey (2009), dass diese zunehmende Dominanz chronischer Erkrankungen gesundheitspolitische Änderungen für die Versorgung chronisch kranker Menschen provoziert. Strittmatter und Künzler (2010) wie auch Vögele (2009) erläutern, dass diese Veränderung komplexe Herausforderungen an die Betroffenen und ihr soziales Umfeld, sowie an sozialpolitische und ökonomische Strukturen stellt. Der Fokus im 21. Jahrhundert wird sich gemäss Steurer-Stey (2009) „weg vom Heilen auf das Erreichen oder Erhalten einer optimalen Lebensqualität richten – trotz chronischer Erkrankung.“ (S. 13)

Die Gesundheitsversorgung chronisch kranker Menschen in der Schweiz weist Unklarheiten und Lücken auf. Rüesch (2006) stellt in der Analyse der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2002 fest, dass im Schweizer Gesundheitssystem ausreichend Zugang zu Gesundheitsdiensten besteht. Allerdings weist Rüesch darauf hin, dass es unklar ist, ob die bestehenden Angebote für chronisch kranke Menschen adäquat und bedarfsgerecht sind.

Mehrere Autorinnen und Autoren (u.a. Steurer-Stey, 2009; Gerdes & Weis, 2000) fordern ein Umdenken in der gesundheitlichen Versorgung. Auch Faller und Lang (2006) betonen, dass diese zu stark auf akutmedizinische Bedürfnisse ausgerichtet ist. Chronic Disease Management stellt zufolge Steurer-Stey (2009) eine zentrale Gesundheitsherausforderung des 21. Jahrhunderts dar. Eine Möglichkeit, chronisch kranke Menschen besser zu versorgen, bietet gemäss der Autorin (ebd.) das Chronic-Care-Model (CCM). Dabei steht gemäss Schlette (2009) der Patient mit seinen individuellen Bedürfnissen im Zentrum. Steurer-Stey (ebd.) macht darauf aufmerksam, dass der Wechsel zu diesem Modell mit einem schwierigen, aber nötigen Paradigmenwechsel verbunden ist.

1.2 Herleitung der Fragestellung

Haslbeck und Schaeffer (2010) stellen fest, dass der heutige Forschungsstand bezüglich chronischer Krankheiten zwar hoch, jedoch einseitig ist. Sie kritisiert, dass die Forschung noch zu sehr auf einzelne Krankheiten und Krankheitsbilder fokussiert sowie zu medizinlastig ist. Ihrer Meinung nach fehlt es „an einer hinreichend ausgebauten patienten-/nutzerorientierten Forschung, die sich dem Erleben und der Patient's view chronischer Erkrankungen widmet.“ (S.

6) Ebenso fordern die Autoren (ebd.)

.. sich intensiver mit den aus dem Gestaltwandel erwachsenen subjektiven Konsequenzen zu befassen: die Tatsache, dass die Erkrankten heute länger mit chronischer Krankheit (über)leben und dabei sowohl an Jahren wie auch an Autonomie gewonnen haben. Aber sie müssen auch länger mit chronischer Erkrankung und ihren Konsequenzen leben und ihr Leben darauf einstellen – und folglich damit umgehen, dass der erreichte Gewinn vielfach einem Gewinn an bedingter Autonomie und an bedingter Gesundheit gleichkommt. Was es aber heisst, über weite Strecken des Lebens mit bedingter Autonomie und bedingter Gesundheit zu leben, welche neuen Herausforderungen, welche Unsicherheiten, aber auch welche Zustände damit verbunden sind, darüber diskutieren und wissen wir noch viel zu wenig. Das gilt auch für die Frage danach, was es für die Erkrankten bedeutet, ihr Leben in dem oft langen, schwer kalkulierbaren Auf und Ab der Krankheit unter Kontrolle zu halten und welche (Selbststeuerungs-) kompetenzen sie dazu benötigen. Diesen Fragen auf theoretischer und empirischer Ebene intensiver nachzugehen, ist eine wichtige Public Health Aufgabe der Zukunft. (6-8)

In der Schweiz engagieren sich etliche Ligen für verschiedene Anliegen und die Unterstützung von Menschen mit chronischen Krankheiten. Diese Ligen sind auf bestimmte Krankheiten ausgerichtet und regional bis national organisiert (z.B. Krebsliga, Lungenliga, Rheumaliga etc.). Im Rahmen eines Workshops der Public Health Conference Schweiz 2011 wurde dieser Umstand von verschiedenen Akteuren kritisiert. Die schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz (GELIKO) vertritt als Dachverband einiger dieser unterschiedlichen Akteure die Interessen der Gesundheitsligen in der schweizerischen Gesundheits- und Sozialpolitik. Um auch auf psychische Anliegen von chronisch körperlich kranken Menschen aufmerksam zu machen und einzugehen, wurde im März 2011 der Verein chronischkrank.ch gegründet.

Auf diesem Hintergrund wird anhand dieser qualitativen Studie eruiert und beschrieben, was Menschen, die von einer chronischen körperlichen Krankheit betroffen sind erleben, welche Anliegen und Themen sie beschäftigen. Vier möglichst unterschiedliche Krankheitsbilder werden in die Studie eingeschlossen, um der enormen Bandbreite chronisch körperlicher Krankheiten gerecht zu werden: Multiple Sklerose (MS), Humanes Immundefizienz-Virus (HIV), Krebserkrankungen und entzündlich-rheumatische Erkrankungen. Folgende Kriterien galten als Entscheidungsgrundlage für die vier Krankheitsbilder: Entzündlich-rheumatische Erkrankungen und Krebserkrankungen zeichnen sich dadurch aus, dass es sich um polymorphe Krankheiten handelt, weisen eine hohe Prävalenz auf und werden kaum in Verbindung mit Menschen im Alter zwischen 30 und 55 Jahren gebracht. Krebserkrankungen gelten als zweithäufigste Todesursache, bei Menschen im mittleren Erwachsenenalter sogar als häufigste Todesursache. Sie können im Gegensatz zu den anderen drei Krankheiten heilbar sein oder tödlich enden. MS ist eine normalerweise nicht tödlich verlaufende Krankheit, bei der nebst Mobilitätseinschränkungen auch kognitive Störungen auftreten können. Bei HIV handelt es sich im Unterschied zu den anderen drei Erkrankungen um eine übertragbare Krankheit.

1.3 Fragestellungen

Zur gezielten Bearbeitung der Thematik wurden folgende Fragestellungen formuliert:

Hauptfragestellung:

Was erleben chronisch körperlich kranke Menschen?

Die Beantwortung dieser offenen Forschungsfrage wird von folgenden Unterfragen geleitet:

1. Erleben Menschen, welche an einer Krebserkrankung, HIV, einer rheumatischen Erkrankung oder MS erkrankt sind ähnliche oder unterschiedliche Phänomene?
 - 1.1 Welche biologischen, psychischen und sozialen Phänomene erleben Menschen, die von einer chronisch körperlichen Erkrankung betroffen sind - unabhängig von der Art der Diagnose?
 - 1.2 Welche biologischen, psychischen und sozialen Phänomene erleben hauptsächlich Menschen, die von einer bestimmten chronisch körperlichen Krankheit wie einer Krebserkrankung, HIV, einer rheumatischen Erkrankung oder MS betroffen sind?

2. Mit welchen Anliegen sind Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten in der Arbeit mit chronisch körperlich erkrankten Menschen konfrontiert?
3. Welche Gemeinsamkeiten und welche Differenzen in Bezug auf das Erleben von Menschen mit einer chronischen Erkrankung zeigen sich im Vergleich zwischen den befragten Gruppen?

1.4 Aufbau der Arbeit

Im Theorieteil wird der aktuelle Stand der Forschung anhand von Studien und Fachliteratur beleuchtet. In einem ersten Abschnitt wird auf allgemeine Aspekte von chronisch körperlichen Krankheiten eingegangen. In diesem Zusammenhang werden subjektive Gesundheits- und Krankheitstheorien, Definitionen von chronischer Krankheit, ein Vorschlag eines übergreifenden Verlaufsmodells sowie das biopsychosoziale Modell beschrieben. In einem zweiten Teil werden biologische, psychische und soziale Aspekte des Erlebens der vier Krankheiten spezifisch ausgeführt.

Im empirischen Teil wird beschrieben, was Menschen mit einer körperlich chronischen Krankheit erleben und beschäftigt. Dabei wird der Frage nachgegangen, ob sich die Erlebnisinhalte krankheitsspezifisch unterscheiden oder nicht. Zuerst werden die Ergebnisse der Experteninterviews mit Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten dargestellt. Anschliessend werden die Ergebnisse dargestellt, welche aus den Gruppensitzungen mit chronisch körperlich kranken Menschen gewonnen wurden. Zum Abschluss des empirischen Teils werden die Unterfragen zusammenfassend beantwortet.

In der Diskussion wird ein Überblick über die wesentlichen Inhalte der Arbeit gegeben. Insbesondere werden Ergebnisse interpretiert und besprochen, sowie die Befunde mit den theoretischen Grundlagen verknüpft und diskutiert. Weiterführende Gedanken runden die Diskussion ab.

1.5 Abgrenzungen

Folgende Abgrenzungen und Einschränkungen wurden zur Eingrenzung der Thematik vorgenommen:

- Chronische Krankheit ist ein unscharfer Begriff. In der vorliegenden Studie sind mit diesem Ausdruck ausschliesslich chronisch körperliche Krankheiten gemeint. Chronisch psychische Krankheiten sind kein Gegenstand dieser Arbeit.
- Diese Forschungsarbeit bezieht sich auf die Situation und das Erleben von chronisch körperlich kranken Menschen in der Schweiz. Dies obwohl eine internationale Perspektive sehr interessant wäre, da das Thema keinesfalls nur Industriestaaten betrifft und interessante Zusammenhänge mit unterschiedlichen Gesellschaftssystemen ebenso wie sozialen und ökologischen Folgen des Klimawandels bestehen.

- Prävention von chronischen Krankheiten - ein zentrales Thema der Gesundheitspsychologie -wird nicht thematisiert.
- Psychotherapeutische Wirksamkeitsnachweise sind nicht Gegenstand dieser Arbeit.

2 Chronische Krankheiten

Sie [die Krankheit] beeinträchtigt das Liebesleben; sie beeinträchtigt die Finanzen, den Freundeskreis, die Arbeit; sie beeinträchtigt die Qualität der ruhigen Zeit miteinander, wie entspannt man ist, alles! Es gibt nichts, was sie nicht beeinflusst. (Corbin und Strauss, 2010, S.23)

Im folgenden Kapitel werden als erstes subjektive und objektive Konzepte von Krankheit und Gesundheit beschrieben. Anschliessend wird der Begriff chronische Krankheit definiert. Um einen vertieften Eindruck zu gewinnen, was chronische Erkrankungen im Allgemeinen charakterisiert, wird das Konzept von Corbin und Strauss über mögliche Krankheitsverläufe chronischer Erkrankungen dargelegt. Als Basis der vorliegenden Studie dient das Biopsychosoziale Modell, welches in Kapitel 2.4 beschrieben wird. Im darauf folgenden Kapitel 3 werden bisherige Erkenntnisse in Bezug auf das Erleben der vier thematisierten Krankheiten zusammengefasst – unterteilt in biologische, psychische und soziale Dimensionen.

2.1 Subjektive Gesundheits- und Krankheitstheorien

Gemäss Faltermaier (2005) wurde die dichotome Aufteilung von Gesundheit und Krankheit bisher in getrennten Forschungsgebieten bearbeitet. Nach dem aktuellen Stand der Forschung wird Gesundheit in der Regel explizit auch in ihren positiven Ausprägungen wahrgenommen und Krankheit nicht einfach als Gegenteil von Gesundheit definiert. Menschen nehmen Gesundheit und Krankheit demnach nicht als einander ausschliessende Kategorien wahr, sondern haben ein ausgeprägtes Verständnis von Gesundheit und Krankheit. Die Vorstellungen über Gesundheit werden auf mehreren Dimensionen differenziert, die körperliche, psychische und soziale Aspekte betreffen. Die meisten Menschen vertreten nicht nur einen Gesundheitsbegriff, so der Autor (ebd.), sondern kombinieren verschiedene inhaltliche Aspekte. Gesundheit wird als dynamisches Phänomen wahrgenommen, das sich im Lauf des Lebens verändert. Subjektive Theorien von Krankheit stellen dabei einen eigenständigen Bereich dar und können nicht einfach als Spiegelbild subjektiver Gesundheitstheorien verstanden werden. Faltermaier (2009) präzisiert zudem, dass Gesundheit keine invariable Grösse ist, sondern ein gesellschaftliches Phänomen.

Faltermaier und Kühnlein (2000) plädieren für eine dynamische Betrachtungsweise der subjektiven Gesundheitskonzepte, da jede Person verschiedene Kategorien eines Gesundheitskonzepts vertritt. Gemäss den Autoren (ebd.) bilden die subjektiven Gesundheitskonzepte die Prozesse der Selbstwahrnehmung ab, die sich entweder eher auf das persönliche körperliche und seelische (Wohl-)befinden beziehen, oder vor allem auf Beeinträchtigungen und Störungen. Die subjektiven Gesundheitskonzepte lenken also die Aufmerksamkeit einer Person und bilden eine Grundlage für gesundheitliches Handeln. Hoefert (2011) zufolge kann zudem da-

von ausgegangen werden, dass sich Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen in einem bestimmten sozialen Umfeld herausbilden, wo Ursachen-Annahmen und Behandlungswissen auch über die Generationen weitergegeben werden. Veränderungen des Gesundheitszustandes werden gemäss Faltermaier und Kühnlein (2000) im Zusammenhang mit dem individuellen Lebenslauf und dem eigenen Handeln betrachtet.

Gemäss Faltermaier (2009) gibt es viele empirische Hinweise, dass kranke Menschen ihre eigenen subjektiven Vorstellungen über die Ursachen, den Verlauf und die Behandlungsmöglichkeiten einer Krankheit haben. Zudem, so u.a. Hoefert (2011), Faller (2006) und Faltermaier (2005), scheinen diese Konzepte und Vorstellungen einen beträchtlichen Einfluss auf den tatsächlichen Umgang mit einer Krankheit, auf die Zusammenarbeit mit den Ärzten und auf die Entscheidung für Behandlungsmassnahmen zu haben. Selbsterlebte Krankheiten oder Krankheiten im nahen sozialen Umfeld tragen gemäss Hoefert (2011) zu einer Differenzierung der subjektiven Krankheitskonzepte bei. Mit der Zeit können sich durch die wiederholte Konfrontation mit Krankheiten differenzierte Subkonzepte entwickeln. Cameron (2003; in Salewski, 2010) betont zudem die Bedeutsamkeit der emotionalen Komponente im Erleben einer Krankheit, wonach diese fast immer mit Angst und Bedrohung verbunden ist. Das emotionale Erleben wirkt sich ebenfalls darauf aus, wie sich Menschen in Anbetracht einer Erkrankung fühlen und damit auf die Lebensqualität und die Stimmung eines betroffenen Menschen. Die Lebensqualität kann zudem durch die subjektive Ursachenzuschreibung der Krankheit beeinflusst werden. So zeigen die Ergebnisse einer Längsschnittstudie über drei Jahre von Rudolph et al. (2008), dass das Wohlbefinden von Betroffenen, die sich hohe Verantwortung für ihre Erkrankung zuschreiben, abnimmt, während externale Attributionen (z.B. Vererbung) zu einer grösseren Lebenszufriedenheit führen.

2.2 Definition chronische Erkrankungen

Chronische Krankheit, so Scheidt-Nave (2010), ist ein nicht einheitlich definierter Überbegriff für eine immense Zahl von Krankheitsbildern mit jeweils unterschiedlicher Ätiologie, Pathogenese, Symptomatik und Verlaufsformen. Die Autorin (ebd.) zählt folgende drei Aspekte auf, die unterschiedliche Definitionen über chronische Krankheit gemeinsam haben: die zeitliche Dimension, den Krankheitsverlauf und die Krankheitsfolgen. Gemäss Scheidt-Nave muss das Gesundheitsproblem mindestens ein Jahr bestehen, um als chronische Krankheit zu gelten. Der Krankheitsverlauf ist gekennzeichnet durch kontinuierliche oder schubweise Entwicklung, sowie eine lange Latenzzeit bis zum Auftreten von Krankheitszeichen. Mögliche Krankheitsfolgen sind Störungen der Organ- und Körperfunktionen, Behinderungen im Alltag und dauerhafte Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems. Ähnliche Merkmale finden sich auch bei der WHO, die chronische Erkrankungen als „lang andauernde und im Allgemeinen langsam fortschreitende Krankheiten“ definiert. Die Krankheitspräventions- und Kontrollzentren der Vereinigten Staaten (NCHS) heben in ihrer Definition zudem hervor, dass chronische Erkrankungen unheilbar sind. Anders als beispielsweise Scheidt-Nave (s.o.)

stufen sie eine Krankheit dann als chronisch ein, wenn sie mehr als drei Monate andauert. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) bestätigt in einem persönlichen Schreiben (siehe Anhang A1), dass selbst schweizweit keine einheitliche Definition vom Begriff chronische Krankheit existiert. Vielmehr verweist das BAG auf die Definition von Waltz (1981), bei der chronische Erkrankungen als Krankheiten verstanden werden, die unheilbar oder Ergebnis einer degenerativen Veränderung psychischer oder somatischer Zustände sind oder dauernde somatische oder psychische Schäden oder Behinderungen zur Folge haben.

Des Weiteren wird zwischen akuten und chronischen Krankheiten unterschieden. Im Gegensatz zu chronischen Erkrankungen werden Krankheiten gemäss BAG (siehe Anhang A1) als akut bezeichnet, die kurz (3 bis 14 Tage) dauern. Dabei ist zu beachten, dass chronische Krankheiten auch akute Komponenten aufweisen können. So sind akute Schübe ein Charakteristikum von chronischen Krankheiten wie Epilepsie oder Multiple Sklerose. Ein weiteres Charakteristikum chronischer Krankheiten ist nach Gerdes und Weis (2010) deren meist multifaktorielle Genese und die Unklarheiten bezüglich des Zusammenwirkens der einzelnen Faktoren.

Als mögliche Beispiele für chronische Erkrankungen nennt das BAG (siehe Anhang A): unter anderem koronare Herzkrankheiten, Asthma, Parkinson, Brustkrebs, Diabetes mellitus, Endometriose, Multiple Sklerose, Apoplexie, Alkoholismus, Demenz, Epilepsie, Gicht, Rheuma, Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn. Auffallenderweise handelt es sich bei dieser Auswahl ausschliesslich um nicht übertragbare Krankheiten, in der aktuellen Fachliteratur häufig als non-communicable diseases (NCD) bezeichnet. Dadurch könnte der Eindruck entstehen, dass übertragbare Krankheiten nicht chronisch sein können. Unwin, Jordan und Bonita (2004) sowie Ackland, Choi und Puska (2003) weisen auf die Fehlerhaftigkeit dieser Unterteilung hin. Sie präzisieren, dass es sich bei NCD meist um chronische Krankheiten handelt, doch auch übertragbare Krankheiten wie beispielsweise HIV als chronische Krankheit gelten.

Zusammenfassend wird in der vorliegenden Arbeit von folgender Definition chronischer Krankheit ausgegangen: Chronische Krankheiten sind gekennzeichnet durch eine lange, mindestens einjährige Krankheitsdauer. Die meisten chronischen Krankheiten weisen einen langsamen progressiven Verlauf auf, sind unheilbar und durch eine multifaktorielle, oft ungeklärte Genese charakterisiert. Die Auswirkungen einer chronischen Krankheit betreffen körperliche, psychische und soziale Dimensionen.

2.3 Krankheitsverläufe nach Corbin und Strauss

Wenn man die Diagnose einer schweren, lebensbedrohenden Krankheit erhält, erlebt man im Grunde genommen die Begegnung mit der Hilflosigkeit der anderen. Auch ich konnte später neu Betroffenen in derselben Situation nicht helfen. Jede Diagnose ist eine Hölle, durch die jeder selbst gehen muss. Niemand nimmt einem den Schock ab. Man muss ihn selbst aushalten. Ich sehe bis heute keine andere Lösung. (Walther, 2007, S.120)

Betroffene von verschiedenen chronischen Krankheiten haben gemäss Corbin und Strauss (2010) trotz unterschiedlicher Ätiologien, Verlaufsformen und physischen Auswirkungen ver-

gleichbare Aufgaben zu bewältigen. Die Autoren (ebd.) sind der Ansicht, dass nicht die jeweilige Diagnose im Vordergrund des Erlebens steht, sondern die Symptome und deren Bewältigung. Die Autoren (ebd.) haben ein Modell von Verlaufskurvenphasen entworfen, um diese Gemeinsamkeiten zusammenzufassen und eine gemeinsame Basis zu schaffen. Der Begriff Verlaufskurve umfasst nebst der wahrscheinlichen körperlichen Entwicklung der Krankheit auch die Bewältigungsaufgaben, die im Zusammenhang mit den durch die Krankheit bedingten Veränderungen im Leben stehen. Solche Verlaufskurven sind weder genau prognostizierbar noch starre Gebilde, sondern sie können sowohl wiederholt als auch gleichzeitig auftreten und erfordern immer wieder Anpassungsleistungen der Betroffenen. Grundsätzlich unterscheiden Corbin und Strauss zwischen prä- und postdiagnostischer Phase.

Die prädiagnostische Phase wird auch als diagnostischer Schwebezustand beschrieben und kann sich über einen langen Zeitraum erstrecken, da sich die meisten chronischen Krankheiten über eine längere Zeit entwickeln bis zur Diagnose. Während manche Personen so schnell wie möglich einen Arzt aufsuchen, ignorieren andere die Symptome und stellen oft erst rückblickend fest, dass sie bereits früher Anzeichen der Krankheit aufwiesen. Je nach dem, wie unangenehm die Symptome erlebt werden und welche Mutmassungen die Betroffenen über Art und Schwere der Krankheit anstellen, wird diese Phase sehr unterschiedlich erlebt und ist oft von Gefühlen der Gleichgültigkeit bis Misstrauen, Furcht und Angst geprägt sein.

Eine Diagnose ist nicht immer eindeutig und wird von den Betroffenen auch in unterschiedlichem Ausmass verstanden. Manchmal kann trotz anhaltender Symptome keine klare oder nur eine vorläufige Diagnose gestellt werden, was von den Betroffenen meist als sehr schwierig erlebt wird. Die Diagnose provoziert oft Gefühle wie Schock, Zweifel und/oder Erleichterung. Betroffene werden vor die Aufgabe gestellt, sich auf einen neuen Lebensverlauf einzulassen und trotz hoher biographischer Ungewissheit eine angemessene Kontrolle über den folgenden Lebensabschnitt zu erlangen. Die postdiagnostische Phase zeichnet sich selbst bei einer eindeutigen Diagnose durch Unsicherheiten aus. Diese betreffen meist die Entscheidung zwischen therapeutischen Optionen, die wiederum von den eigenen Überzeugungen und Vorstellungen über die Krankheit abhängt und beinhaltet die Informationssuche der Betroffenen. Vorstellungen vom eigenen körperlichen Zerfall, dem möglichen Tod, sowie unrealistischer Optimismus und Fragen über eine ungewisse Zukunft prägen diese Phase.

Corbin und Strauss unterteilen den postdiagnostischen Abschnitt in folgende Phasen:

Akute Phase: Betroffene Menschen sind physisch oder psychisch so beeinträchtigt, dass ärztliche Aufmerksamkeit und eine Klinikeinweisung umgehend notwendig ist, um eine weitere Verschlechterung und/oder den Tod zu verhindern.

Phase der Normalisierung: Im medizinischen Bereich wird diese Phase als Rehabilitation bezeichnet und umfasst körperliche sowie psychische Erholung. Die Bewältigung richtet sich auf das Wiedererlangen von körperlichem Wohlbefinden und der Funktionsfähigkeit. Die Annahme und Integration der körperlichen Einschränkungen in Biografie und Identität sowie soziale Performanz stellen weitere Herausforderungen in dieser Phase dar.

Stabile Phase: Wenn sich eine Krankheit in der Remission befindet und sich über die Jahre wenig oder nur langsam verändert, gibt es im Krankheitsverlauf weder zum Guten noch zum Schlechten grosse Veränderungen. Die Bewältigung ist darauf ausgerichtet, diese Stabilität zu erhalten und erfordert von den Betroffenen oft auch Anpassungen und Verlagerungen von Routine und Planung. Körperlicher und psychischer Verschleiss kann insbesondere in dieser Phase zu einem wichtigen Thema werden. Ein weiteres wichtiges Merkmal stabiler Phasen ist das Bewusstsein darüber, dass es immer zu einer Destabilisierung kommen kann.

Instabile Phase: In der instabilen Phase ist eine Krankheit ständig ausser Kontrolle, ohne akut zu werden. Die üblichen Bewältigungsstrategien sind nicht mehr effektiv, was für Betroffene Kontrollverluste auf vielen Ebenen wie Krankheitsverlauf, Symptome, Bedingungen der Lebensumstände und individuellem Handlungsspielraum bedeutet. Dies erfordert dauernd eine neue Anpassung an die Situation. Instabile Phasen können durch ihren existentiellen Charakter Selbstkonzeptionen grundlegend beeinflussen.

Absteigende Verlaufskurvenphase: Da nicht alle chronischen Krankheiten tödlich verlaufen, teilen Corbin und Strauss diese Phase in folgende zwei Gruppen ein: *Verschlechterung des Zustandes* und *nahender Tod*. In der Bewältigungsarbeit wird versucht, die Geschwindigkeit und das Ausmass des Verfalls zu kontrollieren. In beiden Fällen ist es für Betroffene (und auch Angehörige) von enormer Bedeutung, sich selbst auf der Zeitachse zu lokalisieren, um das Leben zu organisieren.

2.4 Das Biopsychosoziale Modell

Die zunehmende Dominanz chronischer Krankheiten und die daraus entstehenden enormen finanziellen Kosten im Gesundheitsbereich haben gemäss Kennedy (2007) sowie Nicassio und Smith (1995) im 20. Jahrhundert (Knoll, Scholz, Rieckmann, 2011) Anlass zu einem Paradigmenwechsel bezüglich der führenden Modelle in den Gesundheitsdiensten gegeben.

George Engel forderte bereits 1977 ein Umdenken – weg vom reduktionistischen biomedizinischen Modell, hin zu einem biopsychosozialen Modell, in welchem nebst biologischen Faktoren auch die psychische und soziale Ebene in das Verständnis von Entstehung und Verlauf von Krankheiten einbezogen werden (Engel, 1977; Knoll, Scholz & Rieckmann, 2011; Nicassio & Smith, 1995). Diese drei Dimensionen prägen inzwischen den Gesundheitsbegriff der WHO und bilden die Grundlage der internationalen Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Dem einzelnen Menschen, so Knoll et al. (2011) wird durch das biopsychosoziale Modell eine aktive Rolle in der Erhaltung und Förderung seiner Gesundheit sowie im Heilungs- und Rehabilitationsprozess zugeschrieben. Nebst objektiven Faktoren sind in diesem Modell auch subjektive Faktoren für die Einschätzung des Gesundheitszustandes und der Behandlungsbedürftigkeit ausschlaggebend.

Gemäss Suls und Rothman (2004) hat das biopsychosoziale Modell als Rahmenkonzeption die Praxis von psychosozialen Interventionen angeregt. Die Autoren (ebd.) kritisieren jedoch, dass die Verbindungen von biologischen, psychologischen und sozialen Dimensionen in der For-

schung noch stärker berücksichtigt werden müssen. Kennedy (2007) wiederum beanstandet, dass die Resultate und Implikationen der Forschung diesbezüglich in der klinischen Praxis noch ungenügend umgesetzt werden. Kennedy fordert, dass die Multikausalität des Modells auch in Behandlungskonzepte einfließen sollte und fordert einen ganzheitlichen, interdisziplinären Ansatz im Umgang mit kranken Menschen.

Bio	Psycho	Sozial
<ul style="list-style-type: none"> - Viren - Bakterien - Verletzungen - Genetische Disposition 	<ul style="list-style-type: none"> - Verhalten - Einstellungen / subjektive Krankheitstheorien - Bewältigung - Stress - Schmerz 	<ul style="list-style-type: none"> - Sozioökonomischer Status - Arbeitsverhältnisse - Ethnische Zugehörigkeit

Tabelle 1 – Das Biopsychosoziale Modell nach Engel (1977)

2.5 Biologische Aspekte des Erlebens chronisch körperlicher Erkrankungen

Die biologischen Aspekte chronisch körperlicher Erkrankungen umfassen die medizinischen Kenntnisse über Ätiologie, Pathogenese, Symptome, Krankheitsverläufe, soziodemographische Angaben wie Prävalenzen sowie die somatisch orientierten Therapieansätze einer Erkrankung. Da diese Aspekte bei verschiedenen chronischen Erkrankungen sehr unterschiedlich sind, werden sie im Kapitel 3 spezifisch zu den unterschiedlichen Krankheiten HIV, MS, Krebserkrankungen oder entzündlich-rheumatische Erkrankungen beschrieben.

Gemäss Kollenbaum (2005) kann übergreifend gesagt werden, dass Körperprozesse emotionale Prozesse elementar beeinflussen. Er beschreibt das Körpergefühl als eine zentrale Grundlage der Selbstvorstellung und der Identität. Ebenso hebt Balck (2005) hervor, dass erst die Wahrnehmung des Körpers eine Kontaktaufnahme zu sich selbst ermöglicht. Dies wird einem oft erst bewusst, wenn sich diese Wahrnehmung, beispielsweise durch eine Krankheit, verändert.

2.6 Psychologische Aspekte des Erlebens chronisch körperlicher Erkrankungen

In Literatur und Forschung werden vorwiegend folgende Themen aufgeführt, die psychologische Aspekte des Erlebens von chronisch körperlich kranken Menschen hervorheben: Lebensqualität, Wohlbefinden, Response Shift, Komorbidität mit psychischen Störungen im

Speziellen Progredienzangst, Stress, Identität, Lebensperspektiven sowie Wert- und Sinnfragen. Nachstehend werden die Forschungsbeiträge zu den jeweiligen Themen dargestellt.

Psychische Faktoren sind gemäss Vögele (2009) in der Entstehung und Aufrechterhaltung aller chronischen Erkrankungen von Bedeutung: Sie können die Krankheitsentstehung beeinflussen, eine Folge der körperlichen Krankheit darstellen und deren Verlauf beeinflussen. Allerdings wurden Annahmen über bestimmte Persönlichkeitseigenschaften, die als Ursache einer chronischen Krankheit betrachtet wurden, wie beispielsweise die Krebspersönlichkeit, empirisch widerlegt. Der Autor (ebd.) beschreibt, dass sich das Leben von Menschen mit einer chronisch körperlichen Krankheit grundlegend verändert. Betroffene verlieren eine selbstverständliche Unbeschwertheit in Bezug auf ihre Gesundheit und die Diagnose stellt ein einschneidendes und belastendes Ereignis dar. Die von der chronischen Erkrankung ausgelösten psychischen und sozialen Veränderungen, so Strittmatter und Künzler (2010), sind für die Beteiligten teilweise schwieriger zu bewältigen als körperliche Symptome.

Das Auftreten einer schwerwiegenden Krankheit im frühen und mittleren Erwachsenenalter wird als non-normatives Lebensereignis betrachtet und gemäss Corbin und Strauss (2010) als etwas wahrgenommen, das anderen geschieht. Menschen in diesem Alter trifft die Diagnose einer chronischen Krankheit gemäss Faltermaier et al. (2002) meist unvorbereitet und geht mit einem Kontrollverlust einher. Faltermaier, Kühnlein und Burda-Viering (1998) beschreiben zudem, dass chronisch körperliche Krankheiten Belastungen und krisenhafte Labilisierungen der bisherigen Identitätsstruktur hervorrufen. Auch Strittmatter und Künzler (2010) weisen darauf hin, dass die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs Gefühle von Unsicherheit, Hilflosigkeit und Kontrollverlust provozieren. Ebenso sind Betroffene mit dem Verlust körperlicher Leistungsfähigkeit, mit Identitäts- und Sinnfragen sowie der Klärung von Lebensperspektiven konfrontiert. Faller, Reusch und Vogel (2009) nennen folgende Belastungsfaktoren, die mit chronisch körperlichen Erkrankungen einhergehen: Konfrontation mit dem Sterben, Unsicherheit des Verlaufs, Bedrohung der körperlichen Integrität, Einschränkung von Alltagsaktivitäten, Infragestellung von Rollen in Beruf und Familie und die Abhängigkeit von anderen Menschen. Die Autoren (ebd.) zeigen auf, dass Betroffene häufig mit Trauer, Angst und Verletzlichkeit auf diese Belastungen reagieren. Faltermaier et al. (1998) betonen, dass sich durchaus auch positive Entwicklungschancen ergeben können, beispielsweise durch grundsätzliche Neuorientierung bezüglich Werten, Überzeugungen, Lebenskonzepten und Prioritäten.

Stanton, Revenson und Tennen (2007) zeigen aufgrund einer Metaanalyse bestehender Langzeitstudien auf, dass die Adaptierung an eine chronische Krankheit von Betroffenen äusserst heterogen ist. Sie betonen, dass viele Betroffene durchaus positiv mit der bestehenden Erkrankung und ihren Auswirkungen umgehen. Die Adaptierung wird von folgenden Risiko- und Protektivfaktoren beeinflusst: Sozioökonomische Variablen, kulturelle Aspekte, genderbezogene Prozesse, interpersonelle Beziehungen, persönlichkeitsbezogene Eigenschaften, kognitive Bewertungen und Bewältigungsprozesse. Steinebach (2000) beschreibt, dass die Aus-

einandersetzung mit einer chronischen Erkrankung einem permanenten Bewertungs- und Neubewertungsprozess unterliegt. Dies wird auch durch das Konzept Response Shift beschrieben, das besagt, dass Belastungen durch chronische Krankheiten Veränderungen eigener Werte, Standards und Konzepte zur Lebensqualität hervorrufen (Eton, 2010; Sprangers & Schwartz, 1999). Corbin und Strauss (2010) zeigen zudem auf, dass die stetige Auseinandersetzung und Adaption von Widersprüchen geprägt ist, wie beispielsweise wenn es im Verlauf der Therapie zu Rückschlägen kommt und sich die Frage aufdrängt, welchen Sinn es hat, diese nochmals zu beginnen. Oder wenn bei einer Strahlentherapie einerseits die Freude über zerstörte maligne Zellen gleichzeitig erlebt wird wie die Angst um die Beschädigung gesunder Zellen. Gemäss Ridder, Geenen, Kuijer und Middendorp (2008) haben Betroffene, die so aktiv wie möglich sind, ihre Emotionen adäquat wahrnehmen und formulieren, um Kontrolle über das eigene Leben zu gewinnen und optimistische Erwartungen (Gärtner, 2002) bezüglich ihrer Krankheit hegen, die besten Chancen, einen erfolgreichen Umgang mit den Herausforderungen einer chronischen Erkrankung umzugehen.

Bei chronischen Erkrankungen, so u.a. Steuerer-Stey (2009) sowie Ravens-Sieberer und Cieza (2000), wird nicht Heilung als primäres Behandlungsziel angestrebt, sondern das Erreichen und die Aufrechterhaltung von möglichst hohem Wohlbefinden und optimaler Lebensqualität, insbesondere gesundheitsbezogener Lebensqualität. Deshalb sind diese Konstrukte wichtige psychologische Kennwerte im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten. Gesundheitsbezogene Lebensqualität umfasst gemäss Bullinger, Siegrist und Ravens-Sieberer (2000) folgende vier Dimensionen: körperliche Beschwerden, Funktionszustand, psychisches Befinden und soziale Beziehungen. Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Wohlbefinden, so u.a. Faller und Lang (2006) sowie Böckerman, Johansson und Saarni (2011) widerspiegeln die subjektive Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes.

Mehrere Studien (u.a. Baumeister, 2009; Pollachek, 2001; Reinhold, Matschinger, Angermeyer, 2001) zeigen auf, dass chronische Krankheit mit vermindertem Wohlbefinden und verminderter Lebensqualität einhergeht. Allerdings wird in anderen Studien, so Böckerman et al. (2011) präzisiert, dass unterschiedliche chronische Krankheiten das Wohlbefinden ungleich beeinflussen. Werden Wohlbefinden und Lebensqualität differenzierter betrachtet, sind die Studienergebnisse von Piazza, Charles und Almeida (2007), die das affektive Wohlbefinden bei chronisch körperlich kranken Menschen untersuchen, zu beachten. Sie kommen zum Schluss, dass das Vorkommen einer chronischen Krankheit keine Unterschiede in der Einschätzung des affektiven Wohlbefindens im Vergleich zu Menschen mit keiner chronischen Krankheit aufweist. Hingegen sinkt das affektive Wohlbefinden, wenn eine Person an mehreren chronischen Krankheiten leidet. Zudem scheint zunehmendes Alter das affektive Wohlbefinden (Piazza et al., 2007) und die Lebensqualität (Laubach et al., 2001) bei chronisch kranken Menschen positiv zu beeinflussen. Dies deckt sich mit Erkenntnissen aus der Entwicklungspsychologie. Nach Perrig-Chiello und Höpflinger (2001) entwickeln sich das physische und das psychische Wohlbefinden im Lebenslauf gegenläufig. Der Einfluss des körperlichen Wohlbefin-

dens nimmt ab, während die Wichtigkeit von psychischem Wohlbefinden zunimmt. Gemäss Kaluza, Klus, Krane und Pilz-Oertel (2002) lässt sich eine Einschränkung des körperlichen Wohlbefindens und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei chronisch kranken Menschen nachweisen. Sterbewahrscheinlichkeit und tägliches Funktionieren sind weitere Faktoren, die die Lebensqualität beeinflussen. Gemäss Kilian, Matschinger und Angermeyer (2001) beeinflussen Beeinträchtigungen des täglichen Funktionierens die Lebensqualität mehr als die Sterbewahrscheinlichkeit. Auch Silverman, Smola und Musa (2000) zeigen auf, dass die Fähigkeit im Alltag zu funktionieren von grosser Bedeutung ist für das Selbstbild und das Wohlbefinden von chronisch kranken Menschen.

Chronische Krankheiten können als Folge von sowie als Ursache für Stress betrachtet werden. „Stress ist die Reaktion eines Individuums auf eine belastende Situation. Stress tritt auf, wenn die Anforderungen der Umwelt die Bewältigungsmöglichkeiten des Individuums übersteigen“ (Faller & Lang, 2006, S. 19). Stress wird in der Forschung (Garrido, Hash-Converse, Leventhal & Leventhal, 2011) sowohl mit biologischen Dysregulationen bei chronischen Krankheiten, Belastungen, die aufgrund einer chronischen Erkrankung entstehen, wie beispielsweise der Umgang mit einer chronischen Krankheit und psychologischen Störungen wie Depression und Ängstlichkeit in Zusammenhang gebracht. Kranksein wird subjektiv, so Faller und Lang (2006), oft mit der Einschränkung des eigenen Handlungsvermögens assoziiert. Auch Studienergebnisse von McKnight-Eily et al. (2009) weisen darauf hin, dass chronische Krankheiten zu einer Einschränkung des Handlungsvermögens führen. Diese Einschränkung steigt an, wenn Betroffene zusätzlich unter psychischem Stress stehen. Die Autoren (ebd.) weisen darauf hin, dass dies in der Behandlung von chronisch körperlich kranken Menschen berücksichtigt werden sollte.

Bissonette, Friedrichs, Ralls, Tanner und Wagstaff (2008) kritisieren, dass die meisten Studien und Gesundheitsinterventionen auf einzelne Krankheitsbilder ausgerichtet sind, obwohl Multi- und Komorbiditäten mit weiteren chronischen somatischen Erkrankungen die psychosozialen Folgen erschweren. Menschen, die von mehreren chronischen somatischen Krankheiten betroffen sind, erleben gemäss Walker (2007) erhöhten psychischen Stress und weisen eine geringere Lebensqualität auf als Personen mit einer chronischen körperlichen Erkrankung.

Im Zusammenhang mit chronischen körperlichen Erkrankungen sprechen Härter, Baumeister und Bengel (2007) komorbiden psychischen Störungen eine signifikante Rolle zu. Denn obwohl die meisten Betroffenen ihre Erkrankung bewältigen, ohne eine psychische Störung zu entwickeln, so Faller et al. (2009), weisen Menschen mit einer chronisch körperlichen Erkrankung gemäss Baumeister (2005) ein 2,1 bis 2,4 mal grösseres Risiko auf, an einer psychischen Störung zu erkranken. In verschiedenen somatischen Diagnosegruppen liegen gemäss Härter et al. (2007) sowie Härter, Baumeister und Reuter (2002) die Prävalenzraten komorbider psychischer Erkrankungen zwischen 36% und 45%. Es ist zu beachten, so Baumeister (2005), dass verschiedene somatische Diagnosegruppen unterschiedliche Prävalenzraten psychischer Störungen aufweisen. Affektive Störungen und Angststörungen sind bei Menschen mit chro-

nischen körperlichen Krankheiten am häufigsten. Maurischat et al. (2004) bezeichnen beide Störungsgruppen als bedeutsame Prädiktoren für die Verschlechterung körperlicher Symptome. Verschiedene Studien thematisieren, dass Progredienzangst (PA) für Menschen mit chronischen Erkrankungen ein substantielles Problem darstellt. Berg (2010) proklamiert, dass PA bei Menschen mit chronischen Erkrankungen eine der häufigsten und stärksten Ursachen für eine hohe psychische Belastung ist. Die Autorin (ebd.) hebt hervor, dass sich PA im Gegensatz zu irrationalen Ängsten auf eine reale Bedrohung bezieht und bewusst wahrgenommen wird. Berg et al. (2011) haben eine Vergleichsstudie von Menschen mit unterschiedlichen chronischen Krankheiten (Krebs, Parkinson, Morbus Crohn, chronisch obstruktive Lungenerkrankung, Herzinfarkt, Nierentransplantation, Diabetes Mellitus, Multiple Sklerose, periphere arterielle Verschlusskrankheit und Schlaganfall) zum Thema PA durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass sich Höhe und Inhalt der PA bei verschiedenen Diagnosegruppen unterscheiden. Des Weiteren sind höheres Alter, männliches Geschlecht, gute wirtschaftliche Situation und Erwerbstätigkeit mit einer tieferen PA assoziiert. Menschen mit Rheuma oder Parkinson zeigen die höchsten Werte von PA.

Der Zusammenhang von psychischen und körperlichen Erkrankungen ist komplexer Art und reziproker Natur. Verschiedene Autoren wie Härter et al. (2007) sowie Perry, Presley und Dhingra (2010) betonen, dass psychische Belastungen und Störungen als Folge einer körperlichen Erkrankung entstehen, diese mitverursachen, den Verlauf der körperlichen Krankheit negativ beeinflussen können oder sie können ohne Zusammenhang gleichzeitig bestehen. Somatopsychische Komorbiditäten führen gemäss Baumeister, Balke und Härter (2005), Kessler et al. (2003) und Pennix et al. (2001) zu signifikant stärkeren Belastungen, Beeinträchtigungen und höherer Mortalität bei Betroffenen. Sie gehen, verglichen mit chronisch somatisch kranken Menschen ohne somatopsychische Komorbidität, mit einer signifikant tieferen Lebensqualität sowie schlechterer Compliance einher, so Hutter und Baumeister (2008). Ebenso verschlechtern sie gemäss Vögele (2009) die Krankheitsprognose und erschweren die Diagnose und die Behandlung körperlicher Erkrankungen, so Prince et al. (2007).

Aufgrund dieser Fakten betonen viele Autorinnen und Autoren, dass es keine Gesundheit ohne psychische Gesundheit geben kann. Folkman und Greer (2000) heben hervor, dass psychisches Wohlbefinden auch trotz schwerer körperlicher Krankheit erlebt werden kann. Prince et al. (2007) stellen fest, dass der Zusammenhang zwischen psychischer und körperlicher Gesundheit unterschätzt und unzureichend erkannt wird. Die Autoren (ebd.) fordern wie viele andere auch (u.a. Strittmatter & Künzler, 2010; Härter, Baumeister & Bengel, 2007; Folkman und Greer, 2000), dass bestehende Versorgungslücken psychologischer Unterstützung geschlossen werden.

2.7 Soziale Aspekte des Erlebens chronisch körperlicher Erkrankungen

Soziale Aspekte des Erlebens von Menschen mit einer chronisch körperlichen Erkrankung betreffen die gesellschaftliche Ebene, Normen und Stigmatisierung, Beziehungen zu und Unter-

stützung von Angehörigen – insbesondere Partnerinnen und Partnern – und das Arbeits- und Freizeitleben. Diese Aspekte werden im folgenden Kapitel beschrieben.

Die Bedeutung von Krankheit und der Umgang mit kranken Menschen, so Faltermaier (2009), bilden einen Teil einer sozial normierten Alltagsstruktur. Dadurch entstehen zum Teil grosse Unterschiede im Umgang mit kranken Menschen zwischen unterschiedlichen gesellschaftlichen Milieus und Systemen. Gemäss dem Autor (ebd.) zeigt sich diese gesellschaftliche Konstruktion auch in der Institutionalisierung des Umgangs mit Gesundheit und Krankheit – womit die Formen und Systeme der Gesundheitsversorgung gemeint sind.

Die klassische Krankenrolle impliziert, so Gerdes und Weis (2000), dass Betroffene im Ausnahmezustand sind und normalen Verpflichtungen nicht mehr nachkommen müssen. Ihre Aufgabe ist es, möglichst schnell wieder gesund zu werden, um ihre Rollenverpflichtungen wieder wahrnehmen zu können. Diese Zuschreibungen lassen sich gemäss den Autoren (ebd.) für chronisch kranke Menschen schon deshalb nicht anwenden, da sie sich nicht in einem Ausnahme- sondern einem Dauerzustand befinden. Gesellschaftlich fehlt eine Regelung, die chronisch kranken Menschen entspricht und ihre Sonderrechte und Pflichten klärt. Der Widerspruch besteht darin, dass sie einerseits als Kranke gelten und damit von normalen Leistungsanforderungen freizusprechen sind – andererseits jedoch kaum über eine unbestimmt lange Zeit (bis zu mehreren Jahrzehnten) Unterstützung, Entlastung und Rücksichtnahme von ihrem nahen und weiteren Umfeld einfordern können. Auch Faltermaier (2009) betont die wichtige Bedeutung der Normen und Rollen von Gesundheit und Krankheit in der Gesellschaft. Sie halten das System aufrecht und sorgen dafür, dass die soziale Kontrolle nicht gefährdet wird. Dabei gilt Gesundheit als die Norm von gesellschaftlicher Leistungsfähigkeit, während Krankheiten Abweichungen von der Norm darstellen und zu sozial geregelten Massnahmen führen – die dem möglichst schnellen Gesundungsprozess dienen. Der Autor (ebd.) folgert, dass somit jedes Gesundheitsversorgungssystem neben Hilfe immer auch eine Art sozialer Kontrolle leiste. Die Kehrseite des neuen öffentlichen Bewusstseins und der grösseren persönlichen Verantwortungsübernahme für die eigene Gesundheit ist die Zunahme der sozialen Kontrolle im Alltag – weil, so Crawford (2006), Gesundheit zu einer fast moralischen Pflicht für den Einzelnen zu werden droht.

Von der Normabweichung und der sozialen Kontrolle ist es ein kurzer Weg zur Stigmatisierung. Gemäss Major und O'Brien (2005) besitzen stigmatisierte Menschen ein Attribut – oder glauben, es zu besitzen – das sie als anders markiert und wodurch sie abgewertet werden. Solche ‚Markierungen‘ können sichtbar sein oder nicht. Stigmata sind mit negativen stereotypen Vorstellungen assoziiert und sind immer Teil des sozialen Kontextes und nicht Teil der betroffenen Personen. Diese stereotypen Vorstellungen bilden die Grundlage dazu, Stigmaträger auszuschliessen oder zu meiden. So werden Stigmaträger auf verschiedenen sozialen Ebenen diskriminiert: im Wohnungsmarkt, am Arbeitsplatz, in der Ausbildung, im Gesundheitswesen und im Justizsystem. Diskriminierungserfahrungen gehen gemäss Klonoff, Landrine und Campbell (2000) mit psychischem Stress, physischen Gesundheitsschwierigkeiten wie Blut-

hochdruck, einer erhöhten Anzahl Krankheitstage und chronischen Schmerzen einher. Ursprünglich wurden stigmatisierte Personen als passive Opfer von Stereotypen, Vorurteilen und Diskriminierung dargestellt – inzwischen, so Major und O'Brien (2005), geht man jedoch eher davon aus, dass auch individuelle Interpretationen der Stigmaträger eine Schlüsselrolle in der Reaktion auf Stigmatisierung spielen. Auch Tröster (2009) betont die unterschiedlichen Reaktionen auf Stigmatisierung: Verheimlichung und Vermeidung sind mit hohen psychischen Belastungen verbunden wie die Angst, entdeckt zu werden, der Aufwand der Geheimhaltung oder die soziale Isolation. Bei externer Attribuierung werden Abwertung und Ausgrenzung nicht auf die eigene Person, sondern auf Vorurteile der anderen zurückgeführt. Dies scheint eine sehr selbstwirksame, protektive Reaktion zu sein. Des Weiteren gibt es die Strategie des präventiven Offenbarens, die teilweise wirkungsvoll sein kann. Dabei wird das Stigma angesprochen, um die gefürchtete Stigmatisierung abzuschwächen oder zu eliminieren und um ihr im Vorfeld begegnen zu können.

Faller (2006b) bezeichnet soziale Unterstützung oder sozialen Rückhalt als die „hilfreiche Interaktion mit einem anderen Menschen bei der Bewältigung eines Problems“ (S. 38). Hauptkomponenten sind dabei emotionale Unterstützung, instrumentelle Unterstützung, informationelle Unterstützung und Bewertungsunterstützung. Ein weiterer unterstützender Aspekt ist die soziale Integration. Sie beinhaltet aktives Engagement und Einbindung in ein Netzwerk von sozialen Beziehungen anstelle von sozialer Isolation. Klauer (2009) zufolge ist sozialer Rückhalt eine der wichtigsten Vorbedingungen für die Aufrechterhaltung von Wohlbefinden und Gesundheit. Studien zum Unterstützungsaustausch in realen Belastungssituationen erbringen jedoch teilweise widersprüchliche Ergebnisse. Stansfeld, Fuhrer und Shipley (1998; in Klauer, 2009) berichten über protektive Effekte, welche emotionale Unterstützung erzeugen kann, während Brown, Nesse, Vinokur und Smith (2003; in Klauer, 2009) über keine oder negative Wirkungen der erhaltenen Unterstützung auf deren Empfänger berichten. Schokker, Links, Luttk und Hagedoorn (2010) untersuchten den Zusammenhang zwischen persönlichen Copingstrategien von chronisch kranken Menschen und der Unterstützung, die sie von ihren Partnerinnen und Partnern erhalten. Dabei wiesen Betroffene mit positiven Zukunftserwartungen, kombiniert mit einer aktiven, fördernden Unterstützung des Partners bzw. der Partnerin, die tiefsten Stresslevels auf. Chronisch kranke Menschen, die sich jedoch Sorgen über die Zukunft und den weiteren Verlauf ihrer Krankheit machten und vom Partner überbehütende Unterstützung erhielten, erlebten am meisten Stress. Soziale Unterstützung scheint demnach den negativen Einfluss eines vulnerablen Copingstils oder Persönlichkeitszuges mindern oder erhöhen zu können. Ausbleibende oder negative gesundheitliche Effekte sozialer Unterstützung können, so Klauer (2009), unter anderem auch auf eine latente Bedrohung des Selbstwertgefühls zurückgeführt werden, die vom Unterstützungserhalt und der damit offensichtlichen Bedürftigkeit der Empfänger ausgeht. Ergebnisse aus der Unterstützungsforschung weisen in dieselbe Richtung: Bolger, Zuckerman und Kessler (2000) zufolge erweist sich Unterstützung, die von den Rezipienten nicht oder kaum wahrgenommen wird, als besonders wirk-

sam. Die Autoren (ebd.) begründen dies mit der Annahme dass dabei Unterstützung erhalten wird, ohne dass das Gefühl entsteht dafür in der Schuld zu stehen. Unterstützung die aktiv eingefordert werden musste, wird gemäss Eckenrode und Wethington (1990, in Klauer, 2009) negativer bewertet und scheint auch weniger wirksam zu sein. Väänänen, Buunk, Kivimäki, Pentti und Vahtera (2005) fanden, dass erhaltene Unterstützung bei Frauen vor allem dann eine positive Wirkung entfaltet, wenn sie eigene zuvor erbrachte Unterstützungsleistungen ausgleicht oder die Aussicht darauf besteht, sie später durch eigene Unterstützungsleistungen kompensieren zu können im Sinne einer Reziprozität.

Auf der anderen Seite, so Rees, O'Boyle und MacDonagh (2001), fühlen Partnerinnen und Partner von chronisch kranken Menschen oft eine grosse Verantwortung zur Unterstützung. Die Beteiligung in der Pflege kann sich stark auf ihre eigene Lebensqualität auswirken. Oft erleben aufgrund des einschneidenden Lebensereignisses einer chronischen Krankheit beide eine Verschiebung von Erwartungen, Werten und Sichtweisen, was in der Fachliteratur als Response Shift bezeichnet wird. Wenn dies auf unterschiedlichem Niveau oder in unterschiedlichem Ausmass geschieht, kann es zwischen Partnerinnen und Partnern zu einer Divergenz bezüglich der Lebensqualität und somit zu Spannungen führen. Rees et al. (2001) fassen aus unterschiedlichen Studien folgende mögliche Problembereiche für pflegende Partner und Partnerinnen zusammen: Zukunftsangst, Depressionen und Ängste, Einbussen in der partnerschaftlichen Beziehung – auch in sexueller Hinsicht – Folgen der Pflegendenrolle auf die eigene Gesundheit, Schlafmangel, soziale Isolation, finanzielle Schwierigkeiten. Die Autoren (ebd.) ergänzen, dass das Pflegen eines Partners, einer Partnerin durchaus auch positive Aspekte haben kann wie die wachsende Nähe zum Partner, zur Partnerin oder auch die Entstehung des Gefühls eines Lebenssinnes.

Gemäss Basson und Schultz (2007) haben bei Männern und Frauen im mittleren Erwachsenenalter Einstellungen über den Geschlechtsverkehr und über eine jeweilige Krankheit einen grösseren Einfluss auf die sexuellen Funktionen als biomedizinische Faktoren. Vor allem für Frauen scheinen Gefühle von Intimität oft wichtiger zu sein als sexuelle Erregtheit, wobei der Genuss der Intimität viel weniger abhängig von physischen Kapazitäten ist. Basson und Schultz (ebd.) zeigen auf, dass viele unterschiedliche Faktoren die Sexualität beeinflussen können. Dazu gehören medizinische Aspekte (beispielsweise Fatigue, Schmerzen, eingeschränkte Mobilität, Nebenwirkungen der Medikamente), psychische Faktoren (beispielsweise Ängste, Vermeidungsverhalten, verändertes Selbstbild, Depressionen, Scham) und soziale Aspekte (beispielsweise Kommunikationsschwierigkeiten, negative Reaktionen des Partners bezüglich der Krankheit, kulturelle Tabuisierung der Sexualität von kranken Menschen).

Der Umgang mit einer chronischen Krankheit im Arbeitsleben stellt zufolge Munir et al. (2007) unabhängig davon, von welcher Krankheit sie betroffen sind, für viele Patienten eine grosse Herausforderung dar. Gemäss Buomberger werden chronisch Kranke noch immer stigmatisiert, was dazu führt, dass sie ihre Arbeitgeber aus Angst, ihre Stelle zu verlieren, oft nicht über ihre Krankheit informieren. Zudem ist es zuweilen für Betroffene sehr schwierig,

eine IV Rente zu erhalten. Dem Autor (ebd.) zufolge besteht ein Mangel an Arbeitsplätzen, die an die Situation von chronisch Kranken angepasst sind. Munir et al. (2007) betonen die Wichtigkeit, den Einfluss der Arbeitsumgebung auf das Stresserleben chronisch kranker Menschen mitzubedenken. Krankheitsbedingte Absenzen von Angestellten mit einer chronischen Krankheit, so Boot, Koppes, van den Bossche, Anema und van der Beek (2011) sind teilweise durch Einschränkungen bei der Arbeit, Arbeitscharakteristika und -bedingungen verursacht. In ihrer Studie (ebd.) zeigte sich, dass Interventionen auf arbeitsbezogene Faktoren (z.B. Eigenschaften der Arbeit, Arbeitsbedingungen) den Zusammenhang zwischen schlechter wahrgenommener Gesundheit und krankheitsbedingten Absenzen von Angestellten mit chronischen Krankheiten reduzieren kann. Bei Betroffenen von unterschiedlichen chronischen Krankheiten wurden ähnliche Muster gefunden. Die Rentensituation von chronisch kranken Menschen führt gemäss Ferrier und Lavis (2003) zu einer Lose-Lose-Situation. Die Krankenkassen und Rentenanstalten verlieren, weil nur wenige chronisch kranke Menschen mit Rentenanspruch das Risiko tragen möchten, im Ernstfall ohne Rente und Arbeit dazustehen. Chronisch kranke Menschen verlieren, weil sie nicht die Gelegenheit erhalten, die zusätzlichen Unterstützungen und Vorzüge bezahlter Arbeit zu geniessen. In der Schweiz ist unter der Schirmherrschaft der GELIKO ein Projekt zur beruflichen Eingliederung von Menschen mit einer chronischen Krankheit (BECK) in die zweite Phase eingetreten. Ziel des Projektes ist die professionelle Unterstützung von Betroffenen betreffend Erhalt des Arbeitsplatzes bzw. beruflicher Eingliederung, sowie von Arbeitgebenden im Umgang mit Mitarbeitenden, die von einer chronischen Krankheit betroffen sind.

3 Krankheitsbilder

Im folgenden Kapitel werden spezifisch biologische, psychologische und soziale Aspekte des Erlebens von Krebserkrankungen, HIV entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und MS aufgrund von Forschungsberichten und der aktuellen Fachliteratur beschrieben.

3.1 Krebserkrankungen

Krebs zu haben bedeutet, mit einer potentiell tödlichen Krankheit konfrontiert zu sein. (Senn et al., 2001, S.1)

Der metaphorische Begriff Krebs, so Bahnson (1997), stammt von Galen, der bei Frauen mit Brustkrebs ein krebsartiges Gebilde beobachtete. Obwohl auch andere chronische Erkrankungen tödlich verlaufen, wird gemäss Tschuschke (2011) keine so prägnant mit dem Bösen assoziiert wie Krebs.

Krebs ist ein Oberbegriff für über 100 Erkrankungen, die sich gemäss Schwarz und Singer (2008) in Entstehung, Verlauf und Behandlung stark unterscheiden. Trotz der enormen Variation an Diagnosen und Behandlungsmassnahmen sowie der unterschiedlichen soziodemographischen Eigenschaften und Persönlichkeitsmerkmalen der Betroffenen, verbindet diese eine

zentrale gemeinsame Erfahrung: „Der lebensbedrohliche Charakter von Krebs und die Unsicherheit darüber, ob und wann man wirklich geheilt ist“ (Tschuschke, 2011, S. 59).

Das Risiko an Krebs zu erkranken, so Tschuschke (ebd.), steigt aufgrund demographischer Veränderungen von derzeit 25% auf 33%. Gemäss WHO (2012) gilt Krebs weltweit als eine Haupttodesursache und ist für 13% aller Todesfälle verantwortlich. In der Schweiz existieren gemäss dem nationalen Krebsprogramm 2011-2015 (Oncosuisse, 2011) keine präzisen statistischen Zahlen über Krebs-Neuerkrankungen, da Krebs keine meldepflichtige Krankheit ist. Nachstehende epidemiologische Angaben basieren somit auf Hochrechnungen kantonaler Krebsregister. Jährlich erkranken gemäss dem Dachverband der kantonalen Krebsregister (BfS) ungefähr 35'900 Personen in der Schweiz neu an Krebs und circa 15'600 sterben jährlich an einer Krebserkrankung. Nach Angaben des Bundesamtes für Statistik (BfS) ist Krebs die zweithäufigste Todesursache in der Schweiz. Für Männer und Frauen im Alter von 45 Jahren bis 64 Jahren gilt Krebs als die Haupttodesursache. Tschuschke (2011) hebt hervor, dass Krebs heute nicht mehr unweigerlich zum Tod führt. Durch immer aggressivere, länger andauernde und toxischere Behandlungsmassnahmen können zunehmend mehr an Krebs erkrankte Menschen länger leben. Allerdings beginnt der Prozess des Krebsüberlebens gemäss Doyle (2008) mit der Diagnose und hört meist nicht mehr auf. Deshalb erleben gemäss Oxlad, Wade, Hallsworth und Koczwara (2008) viele Betroffene Krebs als eine chronische Erkrankung. Tschuschke (2011), Naus, Ishler, Parrott und Kovacs (2009) sowie DePue (2008) zeigen auf, dass die lange und ständige Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihren möglichen Folgen vielfältige Auswirkungen auf den Lebensstil und die Lebensqualität von betroffenen Menschen hat.

3.1.1 Biologische Aspekte des Erlebens einer Krebserkrankung

Grundsätzlich wird bei Tumorerkrankungen zwischen benignen (gutartigen) und malignen (bösartigen) Tumoren unterschieden. Während benigne Tumoren, so Lepenies (2000) lange andauern, in vielen Fällen symptomarm sind, keine Metastasen und nur selten Rezidive bilden, ist bei malignen Tumoren oft das Gegenteil der Fall. Diese zeichnen sich durch einen kurzen Verlauf, hohe Letalität, Metastasen und Rezidive aus und sind im Spätstadium oft symptomreich. Im deutschen Sprachgebrauch werden maligne Tumoren als Krebs bezeichnet. Des Weiteren gibt es Zwischenformen wie semimaligne Tumoren oder Borderline-Tumoren, die sich erst im Verlauf von benignen zu malignen Tumoren entwickeln. Zudem können Krebserkrankungen in solide Tumoren und bösartige Systemerkrankungen eingeteilt werden. Zu ersteren zählen gemäss der Krebsliga Schweiz (KLS) 95% aller Krebserkrankungen. Sie bleiben am Anfang der Erkrankung auf ein Organ beschränkt. Die bösartigen Systemerkrankungen umfassen 5% aller Krebserkrankungen und betreffen das Blut- oder Lymphsystem und somit den ganzen Organismus.

Anhand der Klassifikationskriterien von Krebserkrankungen lässt sich die enorme Bandbreite dieser Krankheiten und deren Charakteristika beschreiben. Für die Einschätzung des Krank-

heitsstadiums und der Ausbreitung der Krankheit wird bei soliden Tumoren weltweit die TNM-Klassifikation der Union for International Cancer Control (UICC) angewandt. T (Tumor) beschreibt die Ausdehnung und Grösse des Primärtumors, N (Nodes) steht für den Befall der regionären und juxta-regionären Lymphknoten und M (Metastases) beinhaltet das Fehlen bzw. den Nachweis von Fernmetastasen. Die Einteilung in klinische Stadien ist unter anderem wichtig für die Prognose. Sie wird in vier Kategorien (Stadien I-IV) eingeteilt. Je höher das Krankheitsstadium, desto geringer sind die Heilungschancen. Prognostische Aussagen über eine Krebserkrankung sind gemäss Müller-Hermelink und Papadopoulos (2010) hauptsächlich vom Ausbreitungsgrad des Tumors bei der Diagnose und dem Therapiebeginn abhängig. Individuelle prognostische Aussagen sind sehr schwierig, da die Bandbreite der Verläufe sehr gross ist. Allgemeine Tumorsymptome sind, so Senn et al. (2001), Schmerzen, Appetitlosigkeit, vorzeitiges Sättigungsgefühl, Geschmacksstörungen, Gewichtsabnahme, allgemeine Schwäche und Leistungsabfall. Seltener Symptome sind Schwitzen, im speziellen Nachtschweiss, Juckreiz und erhöhte Temperatur. Im Anfangsstadium treten bei rund 30% der Betroffenen Schmerzen auf, im Terminalstadium bei 70% bis 80% der Betroffenen. Die Verläufe von Krebserkrankungen sind sehr divergent und weisen noch viele Unklarheiten auf. Die Ursachen von Krebserkrankungen sind, so Agstner (2008), multifaktoriell, durch biologische, soziale und psychische Einflüsse bedingt und zufolge Lepenies (2000) häufig unklar. Krebsfördernde Faktoren sind gemäss WHO (2012) physikalische Karzinogene (z.B. ultraviolette Strahlung), chemische Karzinogene (z.B. Asbest) und biologische Karzinogene (z.B. Virus- oder Bakterieninfektionen). Die Wahrscheinlichkeit an Krebs zu erkranken steigt mit zunehmendem Alter und dem Konsum von Nikotin und Alkohol sowie durch fettreiche Ernährung. Bei einzelnen Tumortypen sind gemäss Hiddemann et al. (2010) genetische Ursachen wahrscheinlich. Die WHO hat festgelegt, dass sich die Behandlung von Krebserkrankungen aus folgenden unterschiedlichen Interventionen zusammensetzt: Psychosoziale Unterstützung, Chirurgie, Radiotherapie resp. Strahlentherapie und Chemotherapie. Gemäss Beyer (2010) und Hiddemann et al. (2010) erweisen sich multimodale Therapieansätze, die betroffene Menschen ganzheitlich betreut und behandelt, als optimal. Die Therapieansätze von Krebserkrankungen lassen sich, so Senn et al. (2001), grundsätzlich in kurative und palliative Interventionen einteilen. Kurative Therapien streben die Heilung von Tumorerkrankungen an. Heilung bedeutet in diesem Zusammenhang, dass die Lebenserwartung durch den Tumor nicht beeinflusst wird. Durch palliative Interventionen wird möglichst hohe Lebensqualität angestrebt und wenn möglich die Erhöhung der Lebenserwartung. Dabei steht der Nutzen für Betroffene im Zentrum, was beispielsweise dann wichtig wird, wenn die Nebenwirkungen der Therapie die Lebensqualität so stark verringern, dass die eventuelle Lebensverlängerung dadurch nicht gerechtfertigt werden kann. Durch den adjuvanten Therapieansatz wird gemäss Dietzfelbinger (2009) das Ziel verfolgt, einen Rückfall zu verhindern. Dabei werden Chemo-, Hormon- und/oder Strahlentherapie oft auch präoperativ eingesetzt. Beim Therapieansatz *wait and see* wird bei Betroffenen mit einer stabilen Krankheitssituation eine abwartend beobachtende Hal-

tung eingenommen. Dies geschieht, wenn Betroffene eine stabile Krankheitssituation aufweisen und es unwahrscheinlich erscheint, dass sich in nächster Zeit nachteilige Auswirkungen einstellen werden.

3.1.2 Psychologische Aspekte des Erlebens einer Krebserkrankung

Verschiedene Autoren (u.a. Tschuschke, 2011; Künzler, Znoj, Bargetzi, 2010) betonen, dass Krebs für viele Betroffene eine ausserordentliche psychische Herausforderung darstellt und gemäss Hiddemann et al. (2010) und Senn et al. (2001) oft eine Lebenskrise auslöst. Sie wird gemäss Faller (2006) von vielen Betroffenen als bedrohlich, unvorhersehbar und unkontrollierbar erlebt. Die Liste der genannten Belastungen in der Literatur, welche mit einer Krebserkrankung in Zusammenhang stehen, scheint unendlich lang. Übereinstimmend betonen Autorinnen und Autoren (u.a. Tschuschke, 2011; Künzler, Znoj, Bargetzi, 2010; Schwarz, 1994) dass eine Krebsdiagnose eine existenzielle Krise auslöst und zu einem dramatisch veränderten Bewusstsein über die eigene Endlichkeit führt. Gerdes (1984) beschreibt dies als „Sturz aus der normalen Wirklichkeit“ (S. 28). Verschiedenen Autoren wie Tschuschke (2011), Zenger, Glaesmer, Höckel, und Hinz (2011), Künzler et al. (2010), Foster et al. (2009) und Faller (2006) nennen folgende häufige psychische Belastungen von Krebsbetroffenen: Verletzung der körperlichen Unversehrtheit, Scham wegen verändertem Körperbild, sexuelle Probleme, krebsbezogene Fatigue, depressive Episoden, Autonomieverlust, Selbstwertverlust, hohe Unsicherheit und Angst bezüglich des Krankheitsverlaufs respektive des Behandlungserfolgs, eingeschränkte Zukunftsplanung, Zukunftsängste, generalisierte Ängste, sozialer Rückzug, soziale Isolierung, Stigmatisierungsangst sowie finanzielle Sorgen. Gemäss Martín-Moreno, Soerjomataramb und Magnusson (2008) ist über die Ursachen nur wenig bekannt. Zudem sind Kontrolle und Erklärung bei Krebserkrankungen nur beschränkt möglich. Wie Künzler et al. (2010) und Faller (2006) darauf hinweisen, erstaunt es in diesem Zusammenhang nicht, dass viele Betroffene subjektive Krankheitstheorien über ihre Krebserkrankung entwickeln. Faller (2006) und Senn et al. (2001) beschreiben, dass bei psychosomatischen Ursachenvorstellungen oft belastende Schuldgefühle entwickelt werden. Gemäss Künzler et al. (2010) leiden 22% der Patientinnen ein Jahr nach der Krebsdiagnose an Schuldgefühlen. Des Weiteren werden gemäss Senn et al. (2001) Krebserkrankungen oft als Strafe erlebt.

Tschuschke (2011) beschreibt, dass die Anforderungen und Belastungen in unterschiedlichen Phasen einer Krebserkrankung differieren. Nachstehend wird exemplarisch ein Hauptthema pro Phase beschrieben. Die Diagnosephase, so Senn et al. (2001), ist von Ungewissheit geprägt und für Betroffene schwieriger, je länger sie andauert. Gemäss Stanton und Snider (1993) sowie Northouse (1989) ist die Zeit der diagnostischen Abklärungen mit der grössten Belastung und dem grössten Stress verbunden. Die Diagnose selbst vergleicht Tschuschke (2011) mit dem Einschlag einer Bombe. Sie löst immer einen Schock aus und geht mit extremem Stress und Ängsten einher. Gemäss Dorn et al. (2007) kommt erschwerend hinzu, dass in dieser Phase in extrem kurzer Zeit bedeutungsvolle Entscheidungen beispielsweise über

chirurgische Eingriffe getroffen werden müssen. Während der Behandlungszeit kommt es zu vollständigen Veränderungen des familiären Alltags und gemäss Tschuschke (2011) kann meist auch beruflichen Tätigkeiten nicht mehr nachgegangen werden. Der Autor (ebd.) beschreibt, dass bei einer Remission Ängste über Rezidive bleiben. Das erste Rezidiv ist zufolge Silberfarb et al. (1980) nebst der Diagnose das Ereignis, das am stressvollsten erlebt wird. Bei fortgeschrittener Phase oder im Palliativstadium geht es gemäss Tschuschke (2011) „um die Auseinandersetzung mit dem Unvermeidlichen“ (S. 84). Einerseits werden in dieser Phase oft noch alternative Behandlungsformen ausprobiert, so der Autor (ebd.) oder es kommt gemäss Loscalzo et al. (1998) zur Akzeptanz dass kurative Behandlungen unrealistisch sind. Nebst Panik und Ängsten sind gemäss Tschuschke (2011) in dieser Phase Gefühle wie Trauer, Trost, Akzeptanz und Aussöhnung vordergründig.

Stress ist ein zentrales Thema in der Forschung über Krebserkrankungen und wird gemäss Bultz und Johansen (2011) als sechstes Vitalzeichen diskutiert. Viele Studien haben gezeigt, dass Stress während aller Stadien einer Krebserkrankung gemäss Spencer, Carver und Price (1998) sogar bereits vor der Diagnose durch erste Symptome und dem Verdacht auf eine Krebserkrankung vorkommt. Stress aufgrund der Krebskrankheit hört bei einer Heilung nicht auf. Er ist gemäss Andrykowski, Lykins und Floyd (2008) ausschlaggebend für die psychische Gesundheit der Betroffenen. Meyerowitz, Kurita und d’Orazio (2008) kommen aufgrund einer Metaanalyse allerdings zum Schluss, dass die meisten Krebsüberlebenden nach fünf Jahren nur ein geringes Grundniveau an Stress aufweisen. Dieses ist geprägt von der Angst vor einem Rezidiv oder durch physische Beeinträchtigungen aufgrund der Behandlungsmassnahmen.

Die vielen schwerwiegenden Belastungsquellen können zu emotionaler Belastung führen. Gefühle wie Trauer, Angst und Verletzlichkeit, aber auch Depression und Angststörung von behandlungsbedürftigem Ausmass sind gemäss Faller (2006) zu beobachten. Künzler et al. (2010) führen auf, dass die Angaben in der Fachliteratur über die Komorbidität von psychischen Störungen bei krebserkrankten Menschen zwischen 25% – 35% variieren. In einer schweizerischen Studie wurden gemäss den Autoren (ebd.) im ersten Jahr nach der Diagnosestellung bei 19% der Betroffenen Depression, Angst oder posttraumatische Belastungssymptome mit behandlungsbedürftigen Werten festgestellt. Bei einer Zürcherstudie von Krähenbühl et al. (2007) weisen 24,7% der Betroffenen auch mehrere Jahre nach der Krebsdiagnose erhöhte Angst- und 20,2% erhöhte Depressionswerte auf. Krebskrankheiten wecken gemäss Hiddemann et al. (2010) allein dadurch, dass der Begriff Krebs mit Sterben assoziiert wird, verdrängte existenzielle Ängste. In der Studie von Stark, Kiely und Smith (2002) finden sich erhöhte Angstwerte bei 48% der Betroffenen. Insbesondere PA kommt bei Krebspatienten oft vor, so Dinkel, Heinrich und Herschbach (2011). Diese beinhaltet gemäss verschiedenen Studienergebnissen, wie die von Berg et al. (2011) oder Künzler et al. (2010), die Angst vor der Zukunft im Allgemeinen, die Angst vor Nachkontrolluntersuchungen und dem möglichen Aufdecken von Rezidiven und Metastasen und fortwährendes Grübeln. Nach O’Neil (1975) ist die Furcht vor einem Rezidiv nahezu ständig präsent und bei 48% der Betroffenen ist sie

gemäss Wong und Bramwell (1992) begleitet von einem Gefühl der Ungewissheit hinsichtlich des weiteren Krankheitsverlaufes. Gemäss Skaali, Tossa und Bremnes (2008) ist die Angst vor dem Wiederauftreten der Erkrankung unter Langzeitüberlebenden (mehr als 5 Jahre) ebenfalls häufig und betrifft zufolge Deimling, Bowman, Sterns, Wagner, L.J., Kahana (2006) 33% bis 56% gemäss Van den Beuken-van Everdingen, Peters und de Rijke (2008) der befragten Personen.

Gemäss Faller (2006) werden nur 50% der Depressionen bei Krebskranken diagnostiziert. Ein möglicher Grund dafür ist, dass körperliche Beschwerden dieselben Symptome hervorrufen wie eine Depression. Der Autor (ebd.) betont jedoch, dass nicht jeder an Krebs erkrankte Mensch per se eine Depression entwickelt, wie das oft angenommen wird. Kissane (2009) beschreibt eine signifikante Senkung der Überlebenschancen bei Krebserkrankungen, wenn Betroffene dauerhaft in einem depressiven Zustand verharren. Di Matteo, Haskard, und Williams (2007) zeigen auf, dass depressive Krebspatientinnen und Krebspatienten signifikant weniger Antikrebsbehandlungen erhalten und eine bis zu dreimal geringere Compliance mit erforderlichen Behandlungsmassnahmen zeigen.

Die Erfahrung einer Krebskrankheit, so Doyle (2008), kann lebensverändernde negative und positive Erfahrungen hervorbringen. In einer Studie von Büssing und Fischer (2009) über das subjektive Erleben von Betroffenen betrachten 38% der befragten Personen die Erkrankung gar als eine wertvolle Erfahrung. Reuter (2010) beschreibt anhand von 17 Biographien von Krebsbetroffenen, dass diese durch die Auseinandersetzung mit der Krankheit fundamentale Änderungen von Werten, Einstellungen und Beziehungen erlebt haben, die sich positiv auf ihr Leben ausgewirkt haben. Er beobachtet, dass diese Menschen eine zunehmende Ehrlichkeit sich selbst gegenüber entwickeln und begonnen haben, das Leben zu lieben.

Ob all dieser Belastungen und Herausforderungen erstaunt es nicht, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Betroffenen sinkt. Studienergebnisse von Zenger et al. (2011), Kröger und Bullinger (2009), Foster et al. (2009) betonen jedoch, dass die Lebensqualität durch mehr Faktoren beeinflusst wird als solche, die mit dem Tumor assoziiert sind. Sie kann sich gemäss Härtl et al. (2009) im Verlauf der Krankheit verändern und wird von unterschiedlichen onkologischen, soziodemographischen und psychologischen Faktoren beeinflusst. Tschuschke (2011) präzisiert, dass grosse individuelle Unterschiede in der Auseinandersetzung und der Bewältigung einer Krebserkrankung bestehen. Diese kann zu schlechter Lebensqualität, aber auch zu innerem Frieden, Ruhe, Akzeptanz und hoher Lebensqualität führen. Auch Faller (2006) beschreibt, dass trotz der enormen Belastungen erstaunlich viele Menschen mit einer Krebskrankheit zurechtkommen, ohne nachhaltige Beeinträchtigung im emotionalen Befinden und der Alltagsbewältigung. Künzler et al. (2010) beschreiben, dass sich die Wahrnehmung der Erkrankung weniger an medizinischen Fakten als an emotionalen Assoziationen sowie individuellen Fantasien, Mythen und Ideologien orientiert. Auch Tschuschke (2011) betont, dass verschiedenste Theorien und Meinungen über Krebs den Umgang der Betroffenen mit der Krankheit sowie den Umgang von Angehörigen mit Betroffenen beeinflussen.

3.1.3 Soziale Aspekte des Erlebens einer Krebserkrankung

Faller (2006) beschreibt, dass emotionale Unterstützung meistens vom Partner oder anderen Familienangehörigen wie Eltern und Kindern sowie Freundinnen und Freunden geleistet wird. Diese soziale Unterstützung ist gemäss Kröger und Bullinger (2009) ein wichtiger Prädiktor für die Erhöhung oder Erhaltung der Lebensqualität von Betroffenen. Demgegenüber steht gemäss Dorfmueller (2009) sowie Petersen und Mehnert (2005) die Tatsache, dass eine Krebserkrankung nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen, sondern auch die der Angehörigen beeinträchtigt. Deshalb wird die Krankheit auch Familienkrankheit oder soziale Krankheit genannt. Angehörige, insbesondere Partnerinnen und Partner von krebserkrankten Menschen haben gemäss Künzler et al. (2010) eine Doppelrolle zu bewältigen. Einerseits sind sie Mitbetroffene und andererseits Unterstützungspersonen. Gemäss Krähenbühl et al. (2007) lassen sich bei 41% der Angehörigen erhöhte Angst- und bei 21,6% erhöhte Depressionswerte messen. Ebenso leiden Angehörige an posttraumatischen Belastungsstörungen und Erschöpfung, so Hodgkinson et al. (2007). Künzler (2010) zeigt auf, dass insbesondere Partnerinnen als Hochrisikogruppe für die Entwicklung psychischer Störungen gelten. Dies bestätigt auch die Studie von Krähenbühl et al. (2007). Bei angehörigern Frauen sind die Angstwerte mit 48% signifikant höher als bei angehörigern Männern. Künzler et al. (2010) beschreiben, dass Angehörige sich oft hilflos ausgeliefert fühlen, was zu Hyperaktivität führen kann. Obwohl psychopathologische Symptome bei Angehörigen oft spontan remittieren, gibt es doch Fälle, bei denen die durch die Krebsdiagnose ausgelösten Leiden über Jahre persistieren. Tschuschke (2011) beschreibt, dass teilweise Neustrukturierungen des gesamten sozialen Systems der Familie erforderlich sind. Insbesondere palliative Situationen stellen ausserordentlich hohe Belastungen für die nahen Angehörigen dar. Die Hauptverantwortung der Unterstützung trägt gemäss Balck, Dinkel, Tchitchekian und Berth (2009) meistens eine Frau (Ehefrau, Tochter oder Schwiegertochter).

Die Auswirkungen einer Krebserkrankung auf die Familie und die Partnerschaft kann positiv oder negativ sein. So berichten Curbow et al. (1993) und Belec (1992) dass die familiäre Bindung gestärkt wird und sich positive Veränderungen zwischen Geschwistern und Kindern ergeben haben. Andererseits können Krebserkrankung gemäss Tschuschke (2011) auch zu Scheidungen und Trennungen führen. Krebskranke berichten gemäss Schag et al. (1994), dass ihre Partnerinnen und Partner kein Verständnis für ihre Situation entwickelt haben, sowie von Schwierigkeiten über Themen wie Ängste, die Zukunft und darüber zu sprechen, was nach ihrem Tod geschehen wird. Die Sexualität wird je nach Art der Krebserkrankung unterschiedlich beeinflusst. Nach Greenberg et al (1995) und Schover et al. (1995) wird über alle Krebserkrankungen hinweg die sexuelle Aktivität und Genussfähigkeit in gleichem Masse beeinträchtigt wie die Höhe des Schadens des eigenen Körperbilds. Je nach Behandlung kann es gemäss Kornblith (1998) zu Schädigungen der Fertilität kommen. Allerdings zeigen Angenendt et al. (2007), dass die sexuelle Identität und Betätigung längst nicht nur vom Körperbild sondern auch von psychischen Faktoren beeinflusst wird. Gemäss Goldman-Posch und Martin (2009)

hat beispielsweise das Trauma einer Brustamputation bei 76%-85% der Betroffenen keine langfristigen Auswirkungen auf das sexuelle Verhalten.

Gemäss Hiddemann et al. (2010) und Faller (2006) sind Betroffene teilweise mit sozialem Rückzug oder Stigmatisierung durch das Umfeld konfrontiert. Häufig findet die soziale Distanzierung im relevanten Umfeld auf subtile Art und Weise statt. Hiddemann et al. (2010) führt diese Distanzierung auf eine hilflose Sprachlosigkeit der Umwelt zurück. Tschuschke (2011) hebt hervor, dass Kommunikation mit dem Umfeld enorm wichtig ist für alle Beteiligten. Heussner (2009) postuliert, dass dies besser gelingt, wenn das Umfeld über die Bedürfnisse und Sorgen des Betroffenen informiert ist. Allerdings kann der bereits beschriebene Sturz aus der Normalität die Kommunikation mit Nichtbetroffenen erschweren, so Künzler et al. (2010). Erschwerend kommt gemäss Senn et al. (2001) hinzu, dass Krebs im Gegensatz zu Rheuma oder Herzinfarkt nach wie vor ein tabuisiertes Thema ist und öffentlich sowie innerfamiliär oft verheimlicht wird. Auch Faller (2006) beschreibt, dass eine Krebserkrankung mit Kommunikationstabus in Verbindung steht. Angehörige trauen sich oft nicht, offen über die Krankheit zu sprechen oder vermeiden aus Befangenheit dieses belastende Thema. Umgekehrt kann gemäss Künzler et al. (2010) eine Krebserkrankung auch dazu führen, dass Betroffene daran leiden, wenn die Krankheit das einzige Gesprächsthema ist.

Faller (2006) beschreibt, dass Betroffene durch reduzierte Leistungsfähigkeit in ihren Alltagsaktivitäten eingeschränkt werden können. Dies betrifft auch das Arbeitsleben von krebskranken Menschen. Gemäss einer Studie von Kornblith (1998) können ein Viertel der Krebsüberlebenden aufgrund schwerer physischer oder psychischer Probleme nicht mehr das berufliche Engagement wie vor der Diagnose aufnehmen. Auch berichten Betroffene von Diskriminierung am Arbeitsplatz aufgrund der Krebserkrankung. Tschuschke (2011) betont allerdings, dass Betroffene meistens Unterstützung und Rücksichtnahme auf ihre Situation und Einschränkungen im Berufsalltag erleben.

3.2 HIV

Wenn ich hier meine Geschichte erzähle, komme ich nicht umhin zu berichten, wie „es“ begann – ein springender Punkt. Bei Krebs jedoch fragt man nicht: „Wieso erhielten sie Krebs?“ Nur bei HIV geschieht in den Köpfen der Leute die Einteilung: „Aha, Bluttransfusion, er oder sie kann also nichts dafür“ oder aber „Sex oder Drogen, dann ist er oder sie wohl selber Schuld“. Krebs bewirkt Mitleid. Bei einer HIV-Ansteckung unterstellt man rasch: „Die haben nicht aufgepasst.“ Im Unterschied zu Krebs wird bei HIV die Schuldfrage gestellt (Walther, 2007, S.34-35).

Am 5. Juni 1982 wurde, so Whiteside (2008), AIDS erstmals öffentlich im Morbiditäts- und Mortalitätsreport der Zentren für Krankheitskontrolle (Centers for Disease Control and Prevention – CDC) in Atlanta dokumentiert. Berichtet wurde von einer unerwarteten Häufung von Krankheiten, die zuvor sehr selten vorkamen – unter anderem von einer speziellen Form der Lungenentzündung und vom Karposi-Sarkom, einem normalerweise langsam wachsenden Tumor. Diese äusserten sich aber in aussergewöhnlich schwerwiegenden Formen und haupt-

sächlich in der eng definierten Risikogruppe homosexueller Männer. Bald zeigte sich, dass diese Krankheitshäufung auch in anderen Gruppen vorkam; nämlich bei Hämophilie-betroffenen, bei Empfängern einer Bluttransfusion und bei intravenösen Drogenkonsumenten. Im Juli 1982 einigte man sich in Washington auf den Namen acquired immunodeficiency syndrome (AIDS). Auch aus vielen anderen Teilen der Welt wurde von ähnlichen Fällen berichtet. 1983 identifizierte das Institut Pasteur in Paris das verursachende Virus. 1984 gelang es dem National Cancer Institute in den USA das Virus zu isolieren und 1987 wurde der Name human immunodeficiency virus (HIV) vom internationalen Komitee der Virustaxonomie bestätigt. Der Ursprung des Virus liegt in immundefizienten Viren von Affen (simian immunodeficiency viruses – SIV). Wann und wie die Viren auf den Menschen übertragen wurden bleibt spekulativ. Aktuell wird angenommen, dass der Ursprung der Epidemie auf den Kontakt mit deren Blut beim Schlachten von Affen und Schimpansen in den 1930er Jahren zurückzuführen ist. In der Schweiz gehören HIV und Aids gemäss dem BAG (2010) nebst anderen sexuell übertragbaren Infektionen (Hepatitis B und C, Gonorrhoe, Syphilis und Chlamydien-Infektionen) seit 1987 zu den für Labors und Ärzte meldepflichtigen Krankheiten. In diesem Rahmen werden biologische Parameter, soziodemografische Daten sowie Angaben über die vermutete Exposition erhoben.

Zufolge dem BAG (2010) muss sich das HI-Virus bereits in den 1970er Jahren in der Schweiz ausgebreitet haben. Die erste Diagnose kann aus retrospektiver Sicht 1981 verzeichnet werden. 1985 wurde in der Schweiz der HIV-Test eingeführt. In den ersten beiden Folgejahren wurden vor allem prävalente HIV-Infektionen diagnostiziert und gemeldet. Die 1604 positiven HIV-Tests, welche im Jahr 1988 gemeldet wurden, betrafen über die Hälfte injizierend Drogen Konsumierende (IDU), über ein Viertel Männer, die Sex mit Männern haben (MSM) und rund 20% Personen mit heterosexuellem Ansteckungsweg (HET). Nach einer längeren Periode des Rückgangs, so das BAG (2010), zeigte sich 2001 erstmals wieder ein Anstieg der positiven HIV-Tests, wobei der Anstieg vor allem bei MSM und bei Frauen aus der Subsahara-Region zu beobachten war. Zwischen 2000 und 2004 bewegte sich der Anteil Frauen an den positiven Tests um die 40% und nahm bis 2009 kontinuierlich auf 27% ab. Im europäischen Vergleich befand sich die Schweiz gemäss dem BAG (2010) im Jahr 2008 mit über 100 HIV-Neudiagnosen pro Mio Einwohner unter den Ländern mit den höchsten Raten Westeuropas - übertroffen noch von Grossbritannien (120 pro Mio) und Portugal (106 pro Mio). Die höchsten Raten an HIV-Neudiagnosen verzeichneten die Länder Osteuropas mit durchschnittlich 179 pro Mio Einwohner. Gemäss WHO (2011) ist die Zahl der Neuinfektionen in den letzten 10 Jahren weltweit um 19% zurückgegangen. Dennoch ist die Inzidenz von HIV in einigen Ländern und Regionen zunehmend, insbesondere in Osteuropa und Zentralasien. Die globale Vision der WHO (2011) beinhaltet: Null Neuinfektionen, null AIDS-Tote und null Diskriminierung in einer Welt, wo HIV-Betroffene ein langes und gesundes Leben führen können.

In den industrialisierten Ländern, so unter anderem Brandt, Hohlfeld, Noth, und Reichmann (2007) und Page (2008) ist die Zahl der Aids-Toten dank der antiretroviralen Therapien begrenzt und HIV hat sich von einer tödlichen (AIDS) zu einer chronischen Krankheit verändert. Whiteside (2008) betont, dass die Thematik stark mit Vorurteilen und Ängsten behaftet ist, weil die Übertragung des Virus hauptsächlich durch Geschlechtsverkehr und intravenösen Drogenkonsum geschieht. Nach wie vor ist eine HIV-Infektion unheilbar, so unter anderem Page (2008), und es besteht eine gewisse prognostische Unsicherheit. Zudem stellen die therapeutischen Massnahmen sehr hohe Anforderungen an die Betroffenen: Nach einem strengen Plan müssen lebenslang Medikamente eingenommen werden; einige davon täglich und auf nüchternen Magen, andere wöchentlich. Diese Medikamente können zudem zu starken Nebenwirkungen führen. Vlassova, Angelino und Treisman (2009) betonen, dass die HIV Infektion auch über 20 Jahre nach der Entdeckung des Virus ein grosses Problem der Weltgesundheit bleibt.

3.2.1 Biologische Aspekte des Erlebens einer HIV-Infektion

Das HI-Virus, so Whiteside (2008), gehört zur Familie der Retroviren und zur Gattung der Lentiviren, was so viel bedeutet wie langsam-agierend. Beim Menschen verursachen Lentiviren Krankheiten, die sich über eine längere Zeitspanne hinaus entwickeln und von denen viele das Immunsystem und das Gehirn angreifen. Die parasitären Viren können sich nur durch den Befall von Wirtszellen vermehren. In den Wirtszellen produziert das Virus mehr Viruspartikel, indem es virale Ribonukleinsäure (RNA) in Desoxyribonukleinsäure (DNA) in der Zelle konvertiert um daraus wiederum viele RNA-Kopien zu machen. Die Konversion von RNA in DNA wird durch ein Enzym namens Reverse Transkriptase (RT) ermöglicht. Die fehlende Korrekturfunktion der viralen reversen Transkriptase führt zu einer hohen Fehlerhäufigkeit und dadurch zu einer hohen Mutationsrate. Dadurch wird die Bekämpfung von HIV massgeblich erschwert. Nach ihrer Bildung verlassen die Kopien die Zelle und infizieren andere Zellen. HI-Viren befallen die Zellen des Immunsystems, wobei sie via CD4-Rezeptoren in die Zellen eindringen und mit dem Zellkern verschmelzen. Die Partikel des Virus liegen schlafend in den Zellen, bis ihre Replikation getriggert wird. Dieser Triggervorgang ist noch nicht vollständig verstanden worden, aber er könnte durch eine andere Infektion wie z.B. Tuberkulose oder durch die Alterung resp. Zerstörung des Immunsystems ausgelöst werden. Tan und McArthur (2010) zufolge treten HI-Viren früh nach einer Infektion ins zentrale Nervensystem (ZNS) ein, doch ist bisher unklar, ob zu diesem Zeitpunkt bereits die fortschreitende neurologische Schädigung beginnt, oder ob diese erst einsetzt, wenn sich eine systemische Immunsuppression entwickelt hat. Zudem ist nach wie vor ungeklärt, ob alle Betroffenen mit einer medizinisch gut kontrollierten HIV-Infektion früher oder später kognitive Einschränkungen entwickeln oder nicht. Da die antiretroviralen Therapien (ART) keine Heilung für HIV bieten können, so Anthony und Bell (2008), bleibt das Virus auch bei gut behandelten Personen in einigen Zufluchtsorten bestehen. Das Gehirn wird als einer der hauptsächlich Zufluchtsorte

angenommen. Da das Virus mutiert und Resistenzen gegen Medikamente entwickelt, so Whiteside (2008), bedeutet dies für einen betroffenen Menschen, dass die Kombination der Medikamente auf die Variante des Virus, von dem sie betroffen sind, angepasst sein sollte. Von epidemiologischer Wichtigkeit ist die Tatsache, dass ein Mensch im Zeitraum nach der Infektion sofort selbst sehr ansteckend ist. Mit der Zeit zerstört das Virus die Immunzellen schneller als sie ersetzt werden können.

Die WHO (2010) beschreibt vier Stadien der HIV-Infektion. Das WHO Stadium 1 beinhaltet eine asymptomatische Infektion. Im WHO Stadium 2 treten Symptome auf wie leichter Gewichtsverlust, Pilzinfektionen und Herpes Zoster. In WHO Stadium 3 ist die Immunsuppression bereits fortgeschritten und die Person leidet unter opportunistischen Infektionen, Fieberschüben, deutlichem Gewichtsverlust, Durchfall, Candidiasis und möglicherweise Tuberkulose. Im WHO Stadium 4 spricht man von AIDS. In diesem Stadium sind die betroffenen Personen meist ernsthaft erkrankt – unter anderem können Tuberkulose, die auch über die Lungen hinauswachsen kann, Lungenentzündungen, Toxoplasmose und Hirnhautentzündung vorkommen. Allgemein kann gesagt werden, dass Infektionen im Verlauf in ihrer Häufigkeit, Ernsthaftigkeit und Dauer zunehmen. Die Zeit zwischen Ansteckung und Ausbruch der Krankheit, so Whiteside (2008), beträgt ungefähr acht Jahre. Mit einem gesunden Lebensstil (z.B. gute Ernährung, kein Nikotinkonsum, regelmässige Bewegung) kann die Wahrscheinlichkeit auf ein längeres gesundes Leben begünstigt werden. Die Anzahl der CD4 Zellen pro Kubikmillimeter Blut ist eine der Messgrössen, die Ärzte verwenden, um zu entscheiden, wann mit einer medikamentösen Therapie zu beginnen ist.

Die WHO (2010) empfiehlt folgenden Einsatz der ART (bei einem gesunden Menschen ist die Anzahl der CD4 Zellen zum Vergleich höher als 1000 Zellen pro mm^3 Blut):

- Asymptomatische Personen (WHO Stadium 1): ART falls $\text{CD4} \leq 350$.
- Symptomatische Personen (inklusive schwangere Frauen)
- WHO Stadium 2: ART falls $\text{CD4} \leq 350$.
- WHO Stadium 3 oder 4: ART ungeachtet der Anzahl CD4.
- Koinfektionen mit Tuberkulose oder Hepatitis B: ART ungeachtet der Anzahl CD4.

Gemäss Whiteside (2008) wird mithilfe einer ART die virale Aktivität reduziert, und das Immunsystem kann sich erholen. Diese Medikamente kamen 1996 auf den Markt und veränderten die tödliche Krankheit in eine chronische Krankheit. Aktuelle Therapien bestehen aus einer Kombination von Medikamenten, die an verschiedenen Orten und in unterschiedlichen Stadien des viralen Replikationszyklus ansetzen. Im Idealfall wird diese Kombination den Bedürfnissen des Patienten und der Virusvariante angepasst. Bisher kann das Virus nicht ganz vernichtet werden. Wenn die Medikation unterbrochen wird, beginnt das Virus erneut mit der Replikation. Flepp, Jost, Hirschel, Weber und Bernasconi (2001) ergänzen, dass eine ART in der Regel aus einer Kombination von mindestens drei antiretroviral aktiven Substanzen aus zwei Substanzklassen bestehen und nur dann durchgeführt werden sollte, wenn die Bereitschaft seitens Patient, Patientin zur lückenlosen Einnahme gegeben ist. Ansonsten wird die

Entwicklung von Resistenzen gefördert. Eine gute Beziehung zwischen Patientin, Patient und Ärztin, Arzt ist dabei eine wichtige Voraussetzung. Die Autoren (ebd.) betonen zudem, dass die Durchführung einer ART komplex ist und von ärztlicher Seite Kenntnisse über mögliche Interaktionen und Kreuzresistenzen der Medikamente sowie deren Nebenwirkungen voraussetzt. Bis zum heutigen Zeitpunkt müssen die medikamentösen Therapien lebenslang weitergeführt werden. Eine detaillierte Auflistung der unterschiedlichen Medikamente, ihrer Kombinationen und Anwendungen findet sich in den Empfehlungen der WHO bezüglich antiretroviraler Therapie (WHO, 2010). Flepp et al. (2001) nennen als häufige Nebenwirkungen der ART unter anderem Diarrhoe, Erbrechen, Hypersensitivitätssyndrom, Kopfschmerzen, Übelkeit, Polyneuropathie und Schlafstörungen. Vetter und Donnelly (2006) betonen, dass die ART von verschiedenen Personen sehr unterschiedlich vertragen wird. Aktuell gibt es keine Methoden, um die Dauer der therapeutischen Effekte und die individuell erlebten Nebenwirkungen vorauszusagen.

3.2.2 Psychologische Aspekte des Erlebens einer HIV-Infektion

Die Diagnose HIV, so Vlassova et al. (2009), wird meist traumatisch erlebt. Eine Phase der trauer-ähnlichen psychischen Erschütterung kann einsetzen, nachdem eine Person erfährt, dass sie von dieser schwerwiegenden und sozial stigmatisierten Krankheit betroffen ist. In einer Studie reagierten 13% der jungen Erwachsenen mit PTSD und weitere 20% zeigten posttraumatische Stresssymptome. Beeinträchtigungen der psychischen Gesundheit, so Cournois und McKinnon (2008) können Risikofaktoren für eine HIV-Infektion darstellen, sie können mit einer HIV-Infektion einhergehen oder aber aufgrund einer HIV-Infektion und ihren Folgen entstehen.

Aktive Bewältigung wie beispielsweise das Entstehen für HIV-Betroffene und ihre Anliegen oder Aufklärungs- und Präventionsarbeit an Schulen, scheint zufolge Webel und Higgins (2011) eine unterstützende Funktion in Bezug auf den Umgang mit der Krankheit zu haben. Die damit einhergehende Offenlegung des HIV-Status steht in Zusammenhang mit hohem Verarbeitungsniveau der Krankheit und gesundem Selbstbewusstsein. Einen negativen Effekt zeigt im Gegenzug erlebte Stigmatisierung, die teilweise schon im nahen Freundeskreis vorkommt. So berichteten Betroffene, dass sie nach der Bekanntgabe des HIV-Status von Freunden als jemand anders betrachtet wurden. Auch die Angst vor Stigmatisierung kann sich einschränkend auswirken und Betroffene unter anderem auch daran hindern, sich in medizinische Betreuung zu begeben.

Gemäss Goforth, Cohen und Murrough (2008) sind Stimmungsschwankungen häufige Begleiterscheinungen der HIV-Infektion. Sie nehmen starken Einfluss auf die Lebensqualität und das Stresserleben und beeinflussen direkt und indirekt die Morbidität, das Einhalten der Medikation und die Mortalität. Menschen mit HIV und AIDS sind in erhöhtem Mass mit Verlusten konfrontiert, die mit der Krankheit in Zusammenhang stehen. Dazu gehören der Verlust von Freunden und nahestehenden Personen, des wichtigen, unterstützenden Netzwerkes, oder der

physischen Integrität. Vlassova et al. (2009) weisen darauf hin, dass viele HIV-Betroffene unter einer depressiven Stimmung leiden, die jedoch nicht immer den Kriterien einer Major Depression entsprechen. Patienten in einem fortgeschritteneren Stadium der Krankheit haben ein grösseres Risiko an einer Major Depression zu erkranken. Die Prävalenz von Major Depression bei HIV-positiven Menschen wird sehr unterschiedlich angegeben, was einerseits mit der Definitionsfrage der Major Depression zusammenhängt und teilweise mit den unterschiedlichen Messmethoden der Studien. Typische Anzeichen einer Major Depression, so die Autoren (ebd.) – u.a. gedrückte Stimmung, vermindertes Wohlbefinden und Selbstwertgefühl – können zudem auch während Trauerphasen vorkommen oder Nebenwirkungen der Medikamente sein. Mehr als die Hälfte der HIV-positiven Teilnehmenden in einer Studie von Eller et al. (2010) berichteten von depressiven Symptomen über mindestens drei Tage wöchentlich, was einer deutlich höheren Zahl entspricht als in der generellen Population. Asch et al. (2003) fanden bei 37% der untersuchten HIV-Betroffenen gemäss einem strukturierten klinischen Interview (CIDI) Werte im Sinne einer Depression. Eller et al. (2010) wie auch Vlassova, Angelino und Treisman (2009) betonen die Wichtigkeit des Symptommanagements der Depression bei Menschen mit HIV, da depressive Symptome mit risikoreichem Verhalten, Nichteinhalten der Medikation, Dysregulation des Immunsystems und schlechteren Prognosen assoziiert sind. Gemäss Schuster, Bornovalova und Hunt (2012) führt Depression bei HIV-positiven Menschen zudem zu einer chronischen Erhöhung des Kortisolspiegels, was wiederum die Freisetzung von Interleukinen und Interferonen zur Folge haben kann und die Ansprechbarkeit der Lymphozyten auf Infektionen erhöht. Es kann also von einem indirekten Weg von der Depression zur Schwächung des Immunsystems gesprochen werden. Unter anderem sind gemäss den Autoren (ebd.) bei HIV-positiven Menschen die Faktoren Drogenkonsum, geringe soziale Unterstützung und Hoffnungslosigkeit mit Depression und Immunsuppression assoziiert. Asch et al. (2003) zufolge wird nur etwa die Hälfte aller Depressionen bei HIV-Infizierten von den jeweiligen Ärzten erkannt.

Drogenabhängigkeit ist eine relativ häufige Komorbidität bei Menschen mit einer HIV-Infektion. Vlassova et al. (2009) zufolge stellt unbehandelte Drogenabhängigkeit ein ernsthaftes Hindernis in der Prävention und Behandlung der HIV-Infektion dar. Oft wird in diesem Zusammenhang ein erhöhtes Risikoverhalten beobachtet. Gemäss Korthuis et al. (2008) ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Konsumenten von illegalen Drogen im psychischen Bereich deutlich reduziert, etwas weniger deutlich im körperlichen. Am stärksten zeigt sich dies im Zusammenhang mit der Einnahme von Amphetaminen und Sedativen.

Wie bereits beschrieben infiziert das HI-Virus auch das ZNS, wodurch zufolge Cournois und McKinnon (2008) verschiedene Komplikationen des Nervensystems resultieren können. Woods, Moore, Weber und Grant (2009) zufolge weisen HIV-assoziierte neurokognitive Störungen (HIV-associated neurocognitive disorders – HAND) trotz der Fortschritte in der Behandlung des HI-Virus nach wie vor eine hohe Prävalenz auf. Ein Klassifikationssystem, das 1991 von der American Academy of Neurology Working Group vorgeschlagen wurde, identi-

fizierte gemäss Grant (2008) zwei Syndrome von HIV assoziierten kognitiv-motorischen Störungen: den HIV assoziierten Demenz-Komplex und die geringfügige kognitiv-motorische Störung. 2007 wurde diese Einteilung revidiert und es wurden präzisere Kriterien für drei Syndrome unter dem Überbegriff HAND formuliert: asymptotische, neurokognitive Einschränkung (asymptomatic neurocognitive impairment, ANI), mildes, neurokognitives Defizit (mild neurocognitive disorder, MND) und die HIV-assoziierte Demenz (HIV associated dementia, HAD). Neurokognitiv beeinträchtigt HAND gemäss Grant (2008) vor allem die Gedächtnisfunktionen, welche das Lernen und Abrufen neuer Informationen betreffen. Zusätzlich zeigen sich oft eine psychomotorische Verlangsamung, Aufmerksamkeitsschwierigkeiten und Störungen der Exekutivfunktionen. Gemäss Tan und McArthur (2010) bleibt HAND trotz der wirkungsvollen antiretroviralen Therapie mit einer Prävalenz von 15%-50% unter den häufigsten Störungen bei HIV-positiven Menschen. Die Inzidenz der stärksten Form der HIV-assoziierten Demenz ist gemäss Sacktor et al. (2001) mit dem Einsatz der kombinierten antiretroviralen Therapien rückläufig, während Inzidenz und Prävalenz der milderer Formen zufolge McArthur (2004) relativ stabil blieben. Tan und McArthur (2010) beschreiben diese Tatsache als therapeutische Diskrepanz zwischen heilsamen Effekten der antiretroviralen Therapie und der stagnierenden Normalisierung der neurologischen Funktionen.

3.2.3 Soziale Aspekte des Erlebens einer HIV-Infektion

Dray-Spira, Gueguen, Lert und Vespa Study Group (2008) betonen, dass die HIV-Infektion meist Erwachsene im Haupterwerbsalter betrifft. Dabei zeigt sich, so Dray-Spira et al. (2005), dass insbesondere in den ersten Monaten der HIV-Infektion auch unter sozial privilegierten Menschen der Verlust der Arbeit häufig vorkommt. Das Risiko die Arbeit zu verlieren, scheint zudem erhöht bei HIV-positiven Menschen, die eine sehr schwere Symptomatik oder Komorbiditäten aufweisen, sowie bei sozioökonomisch benachteiligten Menschen. Gemäss Rodger et al. (2010) sind die Arbeitslosenraten bei HIV-Betroffenen vergleichbar mit anderen chronischen Krankheiten (z.B. RA), aber tiefer als bei MS. HIV-Betroffene, bei denen die Diagnose noch weniger lange zurückliegt, befinden sich tendenziell eher im Arbeitsmarkt, was möglicherweise die wechselnde Einstellung zu Arbeit mit HIV in der Ära von ART reflektiert. Für diejenigen, die vor ART diagnostiziert wurden, war der Wechsel von der begrenzten Lebenserwartung zu voraussichtlich mehreren Jahrzehnten vollen und produktiven Lebens eine grosse Herausforderung. Nachdem ihnen gesagt wurde, dass sie wohl nie mehr arbeitsfähig sein würden, waren sie plötzlich wieder mit neuen Perspektiven konfrontiert.

Rueda, Raboud, Mustard, Bayoumi, Lavis und Rourke (2011) wie auch Martin, Steckart und Arns (2006) vertreten die Ansicht, dass der Arbeitsstatus von HIV-positiven Menschen stark mit physischem und noch stärker mit psychischem Wohlbefinden zusammenhängt. HIV-Betroffene die im Arbeitsleben stehen, scheinen ein deutlich höheres Wohlbefinden aufzuweisen. Menschen mit HIV, die sich damit befassen wieder eine Arbeit aufzunehmen, müssen viele Hürden überwinden und obschon gemäss Vetter und Donnelly (2006) die Motivation

von HIV-positiven Menschen, weiterhin zu arbeiten bzw. wieder in den Arbeitsmarkt einzu- steigen gross ist, hegen sie diesbezüglich auch Befürchtungen. Als Beispiele dienen die physi- sche Belastung durch die Arbeit, die Unsicherheit über den weiteren Krankheitsverlauf, die Angst vor Stigmatisierung und Diskriminierung, die Angst vor dem Verlust der aktuellen fi- nanziellen Leistungen des Gesundheits- und Sozialsystems zur Bezahlung der teuren Medika- mente, sowie die Einrichtung des Arbeitsplatzes (z.B. Medikamenteneinnahme, Möglichkeit, sich bei Fatigue auszuruhen).

Ein immer wiederkehrendes Thema ist die Mitteilung der Diagnose. Unter den von Rodger et al. (2010) befragten Arbeitnehmern gaben beinahe zwei Drittel an, ihren Arbeitgeber nicht über den HIV-Status informiert zu haben. HIV-positive Eltern, so Kennedy et al. (2010), können die Eröffnung ihrer Diagnose gegenüber ihren Kindern nicht immer nach Plan gestal- ten. Oft finden es die Kinder per Zufall oder durch Beobachtung heraus. Auch wenn die Dia- gnosemitteilung eine schwierige Phase ist, beschreiben viele Familien deren positive Effekte. So scheint die Nähe zwischen Eltern und Kindern nach der Mitteilung über die Erkrankung zu wachsen. Jedoch scheinen sich viele Eltern möglicher negativer Auswirkungen der Eröff- nung der Diagnose stärker bewusst zu sein als möglicher negativer Auswirkungen, die ihre Geheimhaltung mit sich ziehen kann.

Colbert, Kim, Sereika und Erlen (2010) zufolge bleibt auch Stigmatisierung für Menschen mit HIV ein zentrales Thema. Das gemeinsame Programm der Vereinten Nationen zu HIV/AIDS (UNAIDS, 2010) führt weiter an, dass Stigmatisierung oft die Wurzel von Dis- kriminierungen ist. Zudem können Stigmata von stigmatisierten Personen internalisiert wer- den in Form von Gefühlen wie Scham, Selbstbeschuldigung und Wertlosigkeit. HIV-bezogene Diskriminierung bezieht sich auf unfaire und ungerechte Behandlung eines HIV-betroffenen Menschen und findet unter anderem in Familien, am Arbeitsplatz, im Gesundheitssystem, im Gefängnis, in Schulen, sozialen Netzwerken, im Wohnkontext, bei Versicherungen, sozialer Unterstützung, Reise und im Migrationskontext statt. UNAIDS zufolge untergräbt Stigmati- sierung und Diskriminierung die HIV-Prävention, weil Leute aus Angst vor Stigmatisierung Informationsbeschaffung und HIV-Testung meiden.

3.3 Rheumatische Erkrankungen

Für mich ist schmerzfrei, wenn ich nur ein bisschen Rückenweh hab, grad vorwärtslaufe und funktioniere. (Baumann, 2011, S.8)

Die im Volksmund als Rheuma bekannte Krankheit stammt vom griechischen Wort *rheo* was soviel bedeutet wie ‚ich fliesse‘ und spiegelt sich gemäss Weintraub (1998) beispielsweise in den Flussnamen ‚Rhone‘ und ‚Rhein‘ oder dem Berndeutschen Wort ‚Rhümme‘ (Schnupfen) wider. Heute lässt sich die Metapher vom Fliessen auf die ausstrahlenden Schmerzen oder Be- schwerden, die von einem Gelenk zum anderen wandern, übertragen. In der Fachsprache, so Brückle (2011), ist von rheumatischen Erkrankungen, rheumatischem Formenkreis oder Rheumatismus die Rede. Rheumatische Erkrankungen kommen gemäss Puchner (2010) in al-

len Altersstufen, sozialen Schichten und Berufsgruppen vor. In der Schweiz ist fast jeder Mensch einmal im Leben von rheumatischen Beschwerden betroffen. Über 300'000 Menschen leben mit schweren, chronischen Rheumaformen. Diese Erkrankung, die hierzulande auch als Volkskrankheit Nummer 1 betitelt wird, verursacht volkswirtschaftliche Kosten in Milliardenhöhe. Gemäss der Rheumaliga Schweiz ist jede vierte Invaliditätsrente auf eine rheumatische Erkrankung zurückzuführen.

Rheumatische Erkrankungen umfassen eine immense Anzahl von Krankheiten, denen die Beteiligung des Halte- und Bewegungsapparates gemein ist. In der Literatur werden zwischen 200 (RLS) bis 400 (Rheuma-Online) rheumatische Erkrankungen unterschieden. Ätiologie, Pathogenese, Symptomatik und Verlauf dieser Krankheitsbilder sind gemäss Bühling, Lepenies und Witt (2000) äusserst verschiedenartig. Gemeinsames Merkmal von rheumatischen Erkrankungen sind zufolge Scholz (2006) die Schmerzen. Seit 1985 werden die rheumatischen Krankheitsbilder als neue Nomenklatur der rheumatischen Prozesse in folgende vier Hauptgruppen eingeteilt: entzündlich-rheumatische Erkrankungen, degenerative Erkrankungen, Weichteilrheuma und Knochenerkrankungen. Da diese enorme Heterogenität an Krankheitsbildern in der vorliegenden Arbeit nicht bearbeitet werden kann, werden in dieser Arbeit ausschliesslich entzündlich-rheumatische Erkrankungen thematisiert.

3.3.1 Biologische Aspekte des Erlebens entzündlich-rheumatischer Erkrankungen

In einem ersten Teil werden allgemeine Charakteristika, Diagnostik, Ätiologie und Therapie dieser Krankheitsgruppe dargelegt. Anschliessend werden fünf Hauptgruppen (rheumatoide Arthritis, Spondyloarthritis, Kollagenosen, Vaskulitiden und Kristallarthropathien) der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen kurz beschrieben. Anhand einzelner Charakteristika von jeweils einem Krankheitsbild als Repräsentant einer Hauptgruppe soll die enorme Heterogenität und Variabilität entzündlich-rheumatischer Erkrankungen dargestellt werden.

Die entzündlich-rheumatischen Krankheiten im Erwachsenenalter umfassen über 100 unterschiedliche Krankheitsbilder. Gemeinsam ist diesen gemäss Scholz (2006), dass es sich um chronisch entzündliche Autoimmunerkrankungen handelt. Die Diagnostik von Rheuma ist komplex, mit einem erheblichen Zeitaufwand und viel Geduld verbunden, betonen Manger et al. (2005). Sie umfasst detaillierte anamnestische Angaben und klinische Untersuchungen, die nebst der Untersuchung des Bewegungsapparates auch allgemein-internistische, sowie orientierende neurologische Untersuchungen umfassen. Zusätzlich werden Labor-, Synovial- und bildgebende Diagnostik durchgeführt. Zink et al. (2010) halten fest, dass die Ätiologie der meisten entzündlich-rheumatischen Krankheitsbilder bis heute nicht ausreichend geklärt ist. Als gesichert gilt lediglich, dass komplexe genetische, immunologische und hormonelle Prozesse mit Umweltfaktoren wie beispielsweise Rauchen und Infektionen zusammenwirken. Die These von Alexander (1950) eines sogenannten Rheumacharakters, die besagt, dass Betroffene aggressionsgehemmt sind und dies zu einer Autoaggressionskrankheit führe, wurde gemäss Anderson et al. (1985) mehrfach widerlegt. Bissonette et al. (2008) stellen fest, dass 62,9% der

Erwachsenen, die an Arthritis erkrankt sind, ebenso an mindestens einer weiteren chronischen somatischen Erkrankung leiden. Die Therapie von Rheuma ist gemäss Scholz (2006) nicht kausal und besteht aus einer Kombination verschiedener Methoden, die interindividuell unterschiedlich ist. Nebst der medikamentösen Basisbehandlung sind auch nicht medikamentöse konservative Therapien wie Ergotherapie und physikalische Therapien wichtig. Ergänzend werden gemäss Dunky et al. (2012) operative Therapien, Stollentherapie, Ernährungsberatung sowie komplementärmedizinische Therapien durchgeführt. Langer (2006) führt Patientenschulung, psychologische Massnahmen und Sozialberatung als weitere wichtige Bestandteile der Rheumatherapie auf.

Rheumatoide Arthritis (RA), auch chronische Polyarthritits genannt, ist mit einer Prävalenz von 1% (Manger et al., 2005) bis 3% (Scholz, 2006) die häufigste entzündliche systemische Gelenkerkrankung. Frauen sind dreimal häufiger betroffen als Männer. Die durchschnittliche Erstmanifestation der Erkrankung liegt meist im 30. bis 55. Lebensjahr, wobei die Wahrscheinlichkeit an RA zu erkranken mit fortschreitendem Alter steigt (Kiener & Redlich, 2012; Brückle, 2011). Die Ursachen von RA sind gemäss Kiener und Redlich (2012) weitgehend unbekannt. Vererbung, veränderte Immunabwehr, Infektionen, diätische Einflüsse, Rauchen, zahlreiche Erreger sowie weitere unbekannte Faktoren werden gemäss Puchner (2010) als mögliche Ursachen aufgeführt.

Das typische Bild eines Polyarthritikers ist gekennzeichnet durch symmetrische Schwellungen und Deformationen der Hände, so Manger et al. (2005). Kiener und Redlich (2012) beschreiben folgende Leitsymptome: persistierende synovitische Gelenkschwellungen mit Übererwärmung, Morgensteifigkeit, Kraftlosigkeit und Muskelatrophie, die von starken Schmerzen begleitet sind. Weitere häufige Symptome sind Müdigkeit, Antriebsmangel, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust sowie Fieber. Die Krankheit kann gemäss Puchner (2010) die Halswirbelsäule, alle peripheren Gelenke sowie Sehnen, Gefässe und inneren Organe betreffen.

RA ist eine chronisch progredient verlaufende Krankheit. Krankheitsverläufe, Ausprägung und Muster der Gelenkmanifestationen, Anzahl der betroffenen Gelenke, sowie viszerale Manifestationen sind gemäss Kiener und Redlich (2012), Manger et al. (2005) sowie Wolfe (1990) sehr variabel, nicht voraussagbar und äusserst schwankend. Gelenkdestruktion sowie Fehlstellungen der Gelenke nehmen mit fortschreitendem Verlauf zu. Es wird zwischen intermittierenden, chronisch progredienten und malignen Verläufen unterschieden. Ein intermittierender Verlauf ist gemäss Puchner (2010) charakterisiert durch längerfristige beschwerdearme und symptomfreie Phasen, meist ohne erosive oder gelenkdestruktive Phänomene. Ein chronisch progredienter Verlauf ist gekennzeichnet durch schleichende, schubweise oder rasch fortschreitende Gelenkerkrankung und -zerstörung. Ein maligner Verlauf geht einher mit rasch fortschreitender Gelenkentzündung und Destruktion, extraartikulärer Organbeteiligung und früher Invalidisierung. RA verläuft in der Regel nicht tödlich, führt jedoch zu einer verkürzten Lebenserwartung. Wolfe (1990) zeigt auf, dass es keine kurativen Therapieansätze für diese Erkrankung gibt. Ziel der Behandlung ist die Verringerung der Schmerzen bis zu Schmerz-

freiheit. Die Progression soll gemäss Puchner (2010) durch die Behandlung verzögert oder verhindert werden. Gabay (2009) beschreibt, dass bei fortgeschrittenem RA durch den Einsatz von Hilfsmitteln oder Gelenkprothesen versucht wird, eine möglichst hohe Autonomie zu gewährleisten und chronische Schmerzen zu lindern.

Die zweite grosse Gruppe der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen sind Spondyloarthropathien. Die Hauptgemeinsamkeit dieser Erkrankungen ist gemäss Manger (2005) der entzündliche Befall der Wirbelsäule. Als Repräsentantin dieser Krankheitsgruppe wird das Krankheitsbild Morbus Bechterew (ankylosierende Spondylitis) beschrieben, deren Erstmanifestation meist im dritten Lebensjahrzehnt liegt, so Ebner (2012). Bei Morbus Bechterew handelt es sich um eine chronische, entzündliche und schubweise verlaufende Erkrankung der Wirbelsäule, bei der auch periphere Gelenke betroffen sein können. Betroffene leiden gemäss Gabay (2009) an plötzlichen Rückenschmerzen zum Ende der Nacht, sowie einer morgendlichen Steifheit. Mit zunehmendem Verlauf kommt es zur Versteifung der Wirbelsäule und Mobilitätseinschränkung. Verläufe sind sehr unterschiedlich von eher mild bis schwer. Mögliche Begleitsymptome sind Entzündungen der Augen, der Haut, des Verdauungstraktes, Funktionsstörungen des Herzens oder der Lungen.

Kollagenosen, welche auch Konnektivitiden oder systemische Autoimmunopathien genannt werden, sind systemische Bindegewebserkrankungen und bilden die dritte Gruppe der entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Typisch für Kollagenosen sind die häufig schweren Manifestationen an inneren Organen und weniger die Gelenkbeteiligung, so Manger et al. (2005). Benenson (2009) beschreibt, dass die Verläufe dieser Krankheitsbilder ungewöhnlich variabel sind, die Gelenkerkrankung meist eine günstige Prognose hat und zahlreiche Immun- und Autoimmunphänomene auftreten. Einige dieser Krankheitsbilder, so Puchner (2010), wie beispielsweise der Systemische Lupus Erythematoses, verlaufen schubweise und können tödlich sein.

Die vierte Gruppe umfasst Vaskulitiden. Das sind Erkrankungen, die eine Entzündung der Blutgefässe gemein haben. Es handelt sich gemäss Manger et al. (2005) um eine inhomogene Gruppe sehr unterschiedlicher Erkrankungen mit äusserst variabler klinischer Symptomatik. Wie Kollagenosen können zufolge Brückle (2011) auch Vaskulitiden aufgrund der Beteiligung innerer Organe und Gefässe zum Tode führen. Ein Beispiel eines Krankheitsbildes ist die Wegener-Granulomatose, die folgende Symptome aufweist: Abgeschlagenheit, Müdigkeit, Appetitlosigkeit, allgemeine Schwäche, Gelenkschmerzen, Entzündungen der Augen und im Hals-Nasen-Ohren-Bereich, Sattelnase, Fieber, Gewichtsverlust, Dyspnoe, Hämoptysen. Häufig sind auch Gelenke und Muskeln beteiligt. Lehmann (2004) beschreibt, dass die Wegener'sche Granulomatose durch medikamentöse Behandlung oft geheilt werden kann.

Bei der fünften Gruppe, den Kristallarthropathien verursachen gemäss Manger et al. (2005) Kristalle Entzündungen in den Gelenken sowie den angrenzenden Sehnen und Schleimbeuteln. Gicht (Arthritis urica) und Chondrokalzinose sind die zwei häufigsten Krankheitsbilder dieser Gruppe. Erstere ist die häufigste entzündliche Gelenkerkrankung bei Männern. Ein

akuter Gichtanfall geht gemäss Puchner (2010) mit Rötung, Schwellung und massiven Schmerzen eines Gelenkes sowie Fieber einher und kann Stunden bis Wochen andauern. Manger et al. (2005) beschreiben, dass dieser meist nachts mit intensiver Schwellung, starker Rötung und Druckdolenz beginnt. Gicht zählt zu den schmerzhaftesten Gelenkkrankheiten. Gemäss den Autoren (ebd.) sind die Schmerzen so stark, dass schon der Druck der Bettdecke unerträglich ist. Schmerzepisoden wechseln sich gemäss Puchner (2010) mit symptomfreien Stadien ab. Chronische Gicht ist typischerweise durch das Auftreten von Gichtknoten (Tophi) charakterisiert, sowie Uratalablagerungen an Knorpel, Synovia, Knochen und Subkutis. Bei der seltenen Beteiligung der Nieren kann es bis zu akutem Nierenversagen führen.

3.3.2 Psychologische Aspekte des Erlebens entzündlich-rheumatischer Erkrankungen

Da die meisten Studien bezüglich psychologischer Aspekte rheumatischer Erkrankungen im Zusammenhang mit RA durchgeführt wurden, wurden nachstehend nur diese berücksichtigt. Nachstehende Informationen beziehen sich demnach nur auf RA.

Obwohl das Vorkommen einer Rheumapersonlichkeit als psychogener Faktor empirisch widerlegt wurde, besteht gemäss Puchner (2010) ein Zusammenhang zwischen belastenden Lebensereignissen oder Stressoren und dem Krankheitsausbruch von RA. Familiäre Probleme, Scheidung, Tod von Angehörigen, Mobbing oder eine Veränderung der gewohnten Lebenssituation kommen vor Ausbruch der Erkrankung gehäuft vor, wie Baker (1982) und Eich et al. (2004) aufführen.

Psychologische Faktoren wie Depression, Stress, Bewältigungsstrategien und subjektive Krankheitsannahmen beeinflussen gemäss Puchner (2010) den Krankheitsverlauf bei Arthritis sowie Sperry (2009), Keefe et al. (2002) und Schiaffino, Shawaryn und Blum (1998) zufolge auch die Wahrnehmung der Schmerzen und funktionale Beeinträchtigungen. Der Verlauf kann gemäss Nicassio et al. (2011), Treharne, Lyons, Booth und Kitas (2007), Strating, Suurmeijer und van Schur (2006), Hamilton, Zautra und Reich (2005), Günther et al. (1994) und Weintraub (1992) durch aktive Bewältigungsstrategien und Auseinandersetzung mit der Krankheit, das Fehlen von Stressoren, den Versuch, persönliche Erfahrungen aus der Erkrankung zu gewinnen und aktive Beteiligung an der Krankheit sowie aktiver Informationssuche günstig beeinflusst werden. Der Einfluss psychologischer Faktoren ist in verschiedenen Krankheitsstadien unterschiedlich. So zeigen Treharne, Kitas, Lyons und Booth (2005) in ihrer Studie auf, dass sich die Einflüsse psychosozialer Faktoren auf das Wohlbefinden von Menschen mit RA mit zunehmender Krankheitsdauer verändern. Subjektive Krankheitsannahmen beeinflussen das Wohlbefinden von Betroffenen hauptsächlich im frühen Krankheitsstadium. Beispielsweise geht die subjektive Überzeugung, dass die Krankheit schwerwiegende Konsequenzen haben wird gemäss Treharne, Kitas, Lyons, und Booth (2005) mit schwerer Depression, geringerer Lebenszufriedenheit, mehr Schmerzen, Müdigkeit und Morgensteifigkeit hauptsächlich im frühen Krankheitsstadium einher. Bei Betroffenen im Anfangs- und mittle-

ren Stadium korreliert Optimismus gemäss den Autoren (ebd.) mit weniger Schmerzen. Ebenso korreliert Optimismus in jedem Krankheitsstadium mit schwächerer Depression und höherer Lebenszufriedenheit. Studien zeigen gemäss Khanna et al. (2011) und Ko und Coons (2006) auf, dass Menschen, die von RA betroffen sind, schlechtere Lebensqualität erfahren, als in der Normalpopulation anzutreffen ist und auch als Betroffene anderer chronischer Erkrankungen. Nebst den Schmerzen beeinträchtigen der Krankheitsverlauf und funktionale Einschränkungen die Lebensqualität von Menschen mit RA am meisten, so Garip, Eser und Bodur (2011). Diese oft schwerwiegende Beeinträchtigung der Lebensqualität wird gemäss Zink, Minden und List (2010) von Betroffenen als Hauptbelastung wahrgenommen. Fries, Spitz und Young (1982) zeigen auf, dass Schmerzen von Menschen mit RA gemäss Garip et al. (2011) als das besorgniserregendste Symptom und Katz (1998) zufolge als Hauptstressor wahrgenommen wird. Schmerzen im Allgemeinen, insbesondere lang anhaltende Schmerzen, begünstigen zufolge Vaeroy et al. (2005) negative Affekte wie Ängste, Ärger und Depression, sowie Müdigkeit und innerfamiliäre Konflikte. Zusätzlich verändern gemäss Knotek (2001) Depressionen, Angststörungen oder PTBS die Schmerz Wahrnehmung negativ. Lempp et al. (2011) zeigen auf, dass psychische Störungen bei Betroffenen von RA von Anfang anzutreffen sind. Etliche Studien wie die von Shih et al. (2006), Vaerov et al. (2005) und Pincus et al. (1996) belegen, dass bei Menschen mit RA die Prävalenz von Angststörungen zwischen 5,6% - 32% liegt und gemäss He et al. (2008), Covic, Tyson, Spencer and Howe (2006), Shih et al. (2006), Dickens et al. (2002) sowie Murphy, Dickens, Creed und Bernstein (1999) die affektiven Störungen mit einer Prävalenz von 26,2% bis 40% öfter vorkommen als in der Normalpopulation. Land et al. (2010) heben jedoch hervor, dass RA ein Prädiktor für psychische Störungen ist und nicht viceversa und weisen darauf hin, dass die Ursachen der hohen Komorbidität von Arthritis mit affektiven Störungen und Ängsten noch unklar sind. Hypothesen diesbezüglich befassen sich gemäss Mella, Bertolo und Dalgalarondo (2010) mit biologischen Erklärungsmodellen wie neuroimmunbiologischen Mechanismen, sowie den Auswirkungen von Symptomen wie Schmerzen und anderen Symptomen von RA. Komorbidität mit Depression und Ängsten haben gemäss Studienergebnisse von Zautra, Burleson, Matt, Roth und Burrows (2004), von Eich et al. (2004), Dickens, Jackson und Tomenson (2003) sowie Günther, Mur, Kurz und Meise (1994) einen deutlich negativen Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Katz und Yelin (1993) zeigen auf, dass Menschen, die an RA und Depression leiden, signifikant schlechtere Funktionsfähigkeit, mehr Arztbesuche und stationäre Aufenthalte in Spitälern sowie eine geringere Lebensqualität aufweisen. Auch Keene et al. (2002) beschreiben diesen Teufelskreis: Einerseits können durch das komorbide Vorhandensein einer Depression psychische und körperliche Behinderungen prognostiziert werden, andererseits sind der Krankheitsverlauf sowie körperliche Einschränkungen Prädiktoren für das Auftreten einer Depression. Im Vergleich von Menschen mit anderen chronisch körperlichen Krankheiten wie MS oder Krebs zeigen Rheumatiker die höchsten Werte von PA. Die meisten Betroffenen sorgen sich gemäss Berg et al. (2011), dass die Medikamente ihrem Körper schaden könnten. Stress wird oft als

Auslöser für weitere Krankheitsschübe von RA betrachtet. Diese Annahme kann wissenschaftlich nicht bestätigt werden. Allerdings löst zwischenmenschlicher Stress bei Menschen mit RA mehr psychische und körperliche Reaktionen aus als bei Menschen mit anderen chronischen Krankheiten, so Keene et al. (2002), und begünstigt gemäss Treharne et al. (2007) negative Affekte.

3.3.3 Soziale Aspekte des Erlebens entzündlich-rheumatischer Erkrankungen

Sanderson et al. (2010) zeigen auf, dass neben der individuellen Adaption an die Erkrankung das private Umfeld und weitere soziale Faktoren das Wohlbefinden von Menschen mit RA beeinflussen. Nicassio et al. (2011) weisen auf körperliche Symptome wie Gelenkschmerzen, Schwellungen, Müdigkeit sowie erhöhte emotionale Beeinträchtigungen hin, welche gemäss Bissonette et al. (2008) mit beträchtlichen Einschränkungen verschiedener sozialer Aktivitäten wie beispielsweise Arbeitsunfähigkeit und alltäglicher Verrichtungen einhergehen.

Positive soziale Unterstützung wie Bekräftigung und Unterstützung, die sich nach den Bedürfnissen des Betroffenen richten sowie ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis begünstigen gemäss Treharne et al. (2005) einen positiven Krankheitsverlauf und weniger Müdigkeit. Mehrere Studienergebnisse wie die von Coty und Wallston (2010), Kasle, Wilhelm und Zautra (2008), Treharne et al. (2007), Treharne et al. (2005) sowie Riemsma, Wiegman, Rasker, Bruyn, und Paassen (2000) belegen, dass positive soziale Unterstützung das subjektive Wohlbefinden von Menschen mit RA begünstigen und andererseits negative soziale Unterstützung das Wohlbefinden und die Lebenszufriedenheit Betroffener beeinträchtigen. Sperry (2009) betont, dass die Erkrankung bedeutende psychosoziale Auswirkungen auf die ganze Familie und die Partnerschaft hat. Coty und Wallston (2010) zeigen auf, dass eine Familie mit schlechter Funktionsfähigkeit das Wohlbefinden von Menschen mit RA zusätzlich ungünstig beeinflussen, während dies bei Betroffenen, die keine oder unproblematische Unterstützung durch die Familie und das soziale Umfeld erfahren, nicht festzustellen ist. Soziale Unterstützung kann Betroffene gemäss Gareth et al. (2007) nur während der ersten sechs bis zwölf Monate nach der ersten Befragung schützen. Körperliche und funktionale Einschränkungen, Schmerzen, sowie affektive Verstimmungen und Veränderungen verändern oft das partnerschaftliche Zusammenleben und die Sexualität, so Kraaimaat, Bakker, Janssen und Bijlsma (1996). Verändertes körperliches Selbstbild, Schwierigkeiten, einen Partner oder eine Partnerin zu finden (Bjorner & Hansen, 1993) und geringere sexuelle Befriedigung (Majerovitz, Revenson, 1994) finden sich bei Betroffenen häufig, wobei der letzte Effekt bei Frauen grösser ist. Die Übersichtsarbeit von Rothermund, Sharav, Ahlers und Beier (2010) bestätigt diese Ergebnisse und fügt hinzu, dass neben den krankheitsbezogenen Beeinträchtigungen die Qualität der Partnerschaft einen grossen Einfluss auf die Sexualität hat.

Soziale Einschränkungen wie reduzierte Arbeitsfähigkeit und Teilnahme an Freizeitbeschäftigungen sind gemäss Bjorner und Hansen (1993) bei Menschen mit RA häufig.

Buomberger (2011) macht darauf aufmerksam gemacht, dass rheumaerkrankte Menschen aus Angst, die Stelle zu verlieren, der resp. dem Vorgesetzten oft nicht mitteilen, dass sie an Rheuma leiden und so trotz quälenden Symptomen ihre Arbeit weiterhin wahrnehmen. In der schweizerischen Studie Fit For Work von Quadrello, Bevan und McGee (2009) wird aufgezeigt, dass Beeinträchtigungen des Bewegungsapparates wie rheumatische Erkrankungen zu den Hauptursachen gesundheitlicher Absenzen bei der Arbeit führen. Der Verlust des Arbeitsplatzes führt gemäss Brinkley et al. (2008) und Armstrong (2006) zu einer Verschlechterung des körperlichen und geistigen Wohlbefindens. Der schubförmige Verlauf von RA kann gemäss Quadrello et al. (2009) bedeuten, dass Betroffene an einem Tag arbeiten können, am anderen jedoch nicht. Young et al. (2002) zufolge geben 22% der Betroffenen innerhalb der ersten fünf Krankheitsjahre die Arbeit auf. Bei einer Studie von Sokka (2008) waren es sogar 31%.

3.4 Multiple Sklerose

Die Sehnsucht nach Normalität hat die Normalität ersetzt. Und ich fühle mich herausgedrängt aus den grossen Geschichten und mit Nebenrollen abgespeist, selbst die Regie macht man mir streitig. (Dorner, 2008, S.88)

Die erstmalige Beschreibung der Multiplen Sklerose geht gemäss Kesselring (2003) auf die 1830er Jahre zurück. Seither wurde viel geforscht und berichtet, doch ist die genaue Ursache der Erkrankung, so Wiendl und Kieseier (2010), nach wie vor unklar. Die meisten Befunde deuten jedoch darauf hin, dass es sich bei MS um eine immunvermittelte Erkrankung handelt. In der Leitlinie Diagnostik und Therapie der Multiplen Sklerose der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG, 2005) wird festgehalten, dass MS bis zum heutigen Zeitpunkt nicht heilbar ist, jedoch die Möglichkeit besteht, den Verlauf durch den Einsatz immunmodellierender Medikamente günstig zu beeinflussen und die Schubrate deutlich zu reduzieren.

Tworck und Kugler (2007) siedeln den Beginn der Krankheit überwiegend zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr an – wobei Frauen häufiger betroffen sind als Männer. Weltweit liegt die Prävalenz von MS zwischen 1 und 350 Erkrankungen pro 100'000 Einwohner, wobei es in Abhängigkeit des Standortes erhebliche Unterschiede gibt. Zentral- und Nordeuropa sowie Kanada, die nördlichen Regionen der USA und südliche Teile von Australien gelten als Gebiete mit einer hohen Prävalenz – während Asien und Afrika eine niedrige Prävalenz aufweisen. Die Anzahl der weltweit an MS erkrankten Menschen liegt zufolge Wiendl und Kieseier (2010) bei ca. 2,5 Mio. In Deutschland liegt die Prävalenz bei bis zu 150 Erkrankten pro 100'000 Einwohner, die kantonalen Angaben zur Schweiz bewegen sich in demselben Rahmen. Migrationsstudien lassen laut den Autoren (ebd.) auf eine Beeinflussung des MS-Risikos durch Umweltfaktoren in der Jugend und Pubertät schliessen. Jugendliche, die nach dem 15. Lebensjahr aus Regionen mit hoher Prävalenz auswandern, nehmen das in der Ursprungsregion vorherrschende MS-Risiko mit, während sich das Risiko von Kindern und Jugendlichen, die vor dem 15. Lebensjahr auswandern, der Zielregion anzupassen scheint. Personen mit afrikanischer

und asiatischer Abstammung zeigten sich selbst in Regionen mit hoher Prävalenz weitgehend resistent gegen MS. Neben einer genetischen Prädisposition – wie sie auf epidemiologische Studien gestützt angenommen wird – nehmen gemäss Wiendl und Kieseier (2010) bisher nicht bekannte Umweltfaktoren und kulturelle Faktoren Einfluss auf die Krankheitsentstehung.

3.4.1 Biologische Aspekte des Erlebens bei Multipler Sklerose

Die MS wird als eine chronische Erkrankung des ZNS beschrieben, die sich histopathologisch durch Entzündung, Demyelinisierung, axonale Schäden und Sklerotisierung beschreiben lässt. Davon betroffen sind, so Hurrwitz (2009), Gehirn, Rückenmark und Sehnerven. Die peripheren Nerven werden von MS nicht direkt angegriffen. Die Immunpathogenese von MS stellt sich gemäss Wiendl und Kieseier (2010) wesentlich komplexer dar als ursprünglich angenommen. Die Hypothese, dass das ZNS immunologisch privilegiert sei, so Kieseier, Hemmer, Wiendl und Hartung (2005), trifft nach aktuellen Erkenntnissen nicht zu. Aus heutiger Sicht ist davon auszugehen, dass bei der MS eine immunvermittelte Entzündung und T-Lymphozyten einen entscheidenden Beitrag zur Pathogenese liefern. Autoreaktive T-Lymphozyten gehören gemäss den Autoren (ebd.) zum festen Bestandteil jedes Individuums, ohne dass es zwangsläufig zu einer autoimmun vermittelten Erkrankung kommen muss. Durch ausgewogene Regulation wird ein Zustand immunologischer Toleranz erzielt. Zur Autoimmunerkrankung kommt es durch den Ausfall eines der Regulationsmechanismen und der dadurch entstehenden spezifischen Immunabwehr gegen körpereigene Antigene. Im Zusammenhang mit MS sind die genauen Ursachen dieser Durchbrechung der immunologischen Toleranz ungeklärt. Die Lymphozyten sind nach ihrer Aktivierung im systemischen Immunkompartiment in der Lage, die Blut-Hirn-Schranke zu durchdringen und ins Gehirngewebe einzuwandern. Gemäss Kieseier et al. (ebd.) ist es aktuell noch unklar, ob proinflammatorische Zytokine, die von den ins ZNS eingewanderten Zellen freigesetzt werden, allein oder in Kombination mit zell- und antikörpervermittelter Lyse für die Entmarkung und/oder axonale Schädigung verantwortlich sind.

Wiendl und Kieseier (2010) sowie Engel, Greim und Zettl (2007) bezeichnen das Krankheitsbild der MS als klinisch und neuropathologisch sehr heterogenen. Daher, so Engel et al. (ebd.), wird MS auch als die Krankheit mit tausend verschiedenen Gesichtern bezeichnet. Die Erkrankung an MS kann sich in einer Reihe körperlicher Einschränkungen sowie auch psychischer Veränderungen manifestieren. Dabei reichen die vielfältigen Symptome, die sich in den meisten fortgeschrittenen Fällen der MS zeigen, gemäss Kesselring (2005) von spastischen Paresen über Gang- und Extremitätenataxie, Müdigkeit (Fatigue), zentrale Visusminderung, Doppelbilder, Parästhesien, Dysarthrie bis hin zu Blasen- und Sexualstörungen. Zudem kommen im Rahmen der MS häufig neuropsychologische Veränderungen und psychiatrische Störungen vor. Die jeweiligen Symptome und Zeichen einer MS, so Hurrwitz (2009), stehen in einem direkten Zusammenhang mit der Lokalisation der MS-Läsion im ZNS. Wiendl und Kieseier (2010) bezeichnen MS als häufigste Ursache für frühzeitige Behinderung im jungen

Erwachsenenalter. Zusätzlich zu den körperlichen, kognitiven und psychischen Symptomen können zufolge Wiendl und Kieseier (2010) unangenehme Nebenwirkungen durch die medikamentöse Therapie auftreten wie beispielsweise Müdigkeit, Übelkeit, grippeähnliche Symptome, Kopfschmerzen.

Während frühere diagnostische Kriterien auf klinischen Angaben beruhten, schliessen die im Jahr 2001 vom internationalen MS-Diagnostikforum (McDonald et al., 2001) vorgeschlagenen Diagnosekriterien Kesselring (2005) zufolge auch Ergebnisse aus bildgebenden Untersuchungen (MRI), elektrophysiologischen Untersuchungen (v.a. evozierte Potentiale) und Liquoruntersuchungen (oligoklonale Banden) mit ein. Die sogenannten McDonald Kriterien wurden schnell international bekannt, akzeptiert und angewendet. Anlässlich der Revisionen 2005 (Polman et al., 2005) und 2011 (Polman et al., 2011) wurde einerseits kritisiert, dass die Diagnosekriterien nur in jenen Populationen adäquat angewendet und wissenschaftlich ausgewertet wurden, die eine klassische MS bei Erwachsenen mit westeuropäischen Wurzeln repräsentierten. Zudem wurden einige Aspekte der Kriterien als vage, verwirrend oder zu wenig deutlich kritisiert. Die Revisionen hatten zum Ziel, die Kriterien verständlicher und einfacher anwendbar zu definieren.

Bei ca. 85% der MS Patienten präsentiert sich die Krankheit in ihrer Erstmanifestation gemäss Hurrwitz (2009) in Form eines subakuten Schubes mit Symptomen, die auf das ZNS referieren. Ein erster Schub wird als klinisch isoliertes Syndrom (clinically isolated syndrome, CIS) bezeichnet. Diesem Schub folgt eine komplette oder partielle Remission, auf die später ein erneuter Schub folgen wird – meist in einer anderen Lokalisation des ZNS. Bei dieser Verlaufsform handelt es sich um schubförmige MS (relapsing and remitting, RRMS). Weniger häufig, bei ca. 15% der Betroffenen, verläuft die MS primär chronisch-progredient (primary progressive, PPMS). Eine RRMS kann in einen progredienten Verlauf übergehen (secondary progressive, SPMS) und in seltenen Fällen kann ein primär chronisch-progredienter Verlauf aufgesetzte Schübe aufweisen (progressive relapsing, PRMS). Diese vier Verlaufstypen wurden von Lublin und Reingold (1996) vorgeschlagen. Somit können die sehr unterschiedlichen Verläufe grob eingeordnet werden. Zudem scheinen die vier Untertypen auf jeweils unterschiedliche Medikamente anzusprechen. Bisher, so Reingold (2009), konnten keine biologischen Marker gefunden werden um die unterschiedlichen, klinisch definierten Verlaufsformen zu bestätigen. Die Erstsymptome der MS unterscheiden sich gemäss Wiendl und Kieseier (2010) bei Patienten unter anderem in Abhängigkeit des Erkrankungsalters. Bei jüngeren Patienten beginnt eine RRMS häufig monosymptomatisch mit Optikusneuritis (36%) oder Parästhesien (33%). Hingegen treten Paresen mit oder ohne sensible Ausfälle häufiger bei älteren Patienten auf (50%). Ein Schub umfasst klinische Ausfälle und Symptome, die länger als 24 Stunden andauern, und deren Verschlechterung nicht durch Änderung der Körpertemperatur (Uhthoffphänomen) oder im Rahmen von Infektionen erklärbar ist. Meist dauert ein einzelner Schub eine bis drei Wochen, selten länger als acht Wochen. Länger dauernde Schübe weisen den Autoren (ebd.) zufolge eine schlechtere Rückbildungstendenz auf. Typischerweise entwickeln sich neue neu-

rologische Dysfunktionen über mehrere Stunden bis wenige Tage, häufig mit anfangs fluktuierendem Schweregrad. Bei neuen Schüben treten bereits bekannte Symptome wieder auf, oder es kommt zu einer Verschlechterung. Bei 20% der Schübe kommt es zu neuen Krankheitszeichen. Zudem können paroxysmale Symptome wie neuralgische Schmerzen oder dystone Bewegungen auftreten, die maximal einige Minuten dauern und nicht als einzelne Schübe gewertet werden. Es ist von der Schubdauer, aber auch von den jeweiligen Krankheitszeichen abhängig, ob es zu einer vollständigen Besserung kommt. Zumindest zu Beginn der Erkrankung bilden sich Parästhesien, Optikusneuritis und Doppelbilder gut zurück, wohingegen Paresen, zerebelläre Ausfälle oder autonome Störungen eine schlechtere Prognose haben. Gemäss Wiendl und Kieseier (2010) steigt das Risiko voranschreitender bleibender Behinderungen, sobald die sekundär progrediente Verlaufsform erreicht ist. Faktoren, die auf einen eher günstigen Verlauf hinweisen können, sind ein frühes Auftreten der Erstsymptome (<40 Jahre), Optikusneuritis oder Sensibilitätsstörungen als Erstsymptome – im Gegensatz zu motorischen, zerebellären oder vegetativen Symptomen – eine schubförmige Verlaufsform mit Remissionen und weibliches Geschlecht.

Obwohl die Multiple Sklerose als solche nicht zum Tod führt, so Ragonese, Aridon, Salemi, D'Amelio und Savettieri (2008), ist die Lebenserwartung von MS-Betroffenen aufgrund der häufigen Sekundärkomplikationen statistisch verkürzt. Zu den Sekundärkomplikationen zählen u.a. Aspirationspneumonie, Dekubitus, Harnwegsinfekte und Stürze. Sehr selten kommt es gemäss Weinshenker (1994, in Wiendl & Kieseier, 2010) zu einem malignen Verlauf mit Erkrankungsprogressionen über Monate und Tod innerhalb von wenigen Jahren. Als Faustregel geben Wiendl und Kieseier (2010) an, dass ein Drittel der MS-Betroffenen lebenslang ohne wesentliche Behinderungen bleibt, ein Drittel neurologische Defizite akkumuliert – die zwar die alltäglichen Tätigkeiten beeinträchtigen, aber trotzdem ein normales Leben erlauben (z.B. Berufstätigkeit, Familienplanung) – und ein Drittel einen Behinderungsgrad erreicht, der zur Berufsunfähigkeit, zum Verlust der Gehfähigkeit und teilweise zu vollständiger Pflegebedürftigkeit führt.

Über die letzten Jahre hat sich gemäss Wiendl und Kieseier (2010) sowie Kesselring (2005) die Therapie der MS durch die Einführung verschiedener Immunmodulatoren – Interferon- β und Glatirameracetat – stark verändert.

Kesselring (2005) beschreibt verschiedene Ziele der medizinischen Behandlung der MS, die im Zusammenhang mit der klinischen Verlaufsform und der Phase der MS definiert werden:

- Verkürzung der Dauer und Verbesserung der Rückbildung von akuten Krankheits-schüben
- Vorbeugen von Schüben; soweit dies nicht möglich ist, ihr Auftreten verzögern und ihre Intensität mindern
- Stoppen oder Aufhalten der Progression von bleibenden Beeinträchtigungen / Behinderungen

- Die Funktion von geschädigten Bereichen des ZNS verbessern (Überleitung verbessern, Remyelinisierung fördern)

Die medizinischen Behandlungsziele werden individuell formuliert und angepasst. Wiendl und Kieseier (2010) weisen darauf hin, dass trotz nachgewiesener positiver Wirkung der zugelassenen Medikamente auf die Schubrate (und nachweisbare Krankheitsaktivität per MRI) ihre Wirksamkeit nur als mässig bezeichnet werden kann, wenn die Faktoren Krankheitsprogression und dauerhafte Behinderung in Betracht gezogen werden.

3.4.2 Psychologische Aspekte des Erlebens bei Multipler Sklerose

Auf der mentalen Ebene betrifft MS, so Feinstein (2007), hauptsächlich zwei Aspekte: Einerseits Stimmung und Affekt, andererseits kognitive Aspekte. Eine weitere Belastung stellt die Fatigue dar, die Kotterba und Sindern (2007) als ein nicht zu beherrschendes Gefühl der Abgeschlagenheit, Erschöpfung, Ermüdung und Energielosigkeit beschreiben, das in diesem Masse vor der MS-Erkrankung nicht bestand. Dieser chronische Erschöpfungszustand tritt auch in Ruhephasen und unabhängig von jeglicher Anstrengung auf. Dieses Symptom zeigt sich gemäss Janardhan und Bakshi (2002) bei 53%-90% der Patienten. Kognitive Störungen finden sich gemäss Rao, Leo, Bernardin und Unverzagt (1991) bei ungefähr 50% der MS-Betroffenen, wobei kein Zusammenhang mit der Krankheitsdauer zu erkennen ist. In den meisten Fällen sind die Bereiche Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Verarbeitungsgeschwindigkeit und Exekutivfunktionen betroffen. Rao, Leo, Ellington, Nauertz, Bernardin und Unverzagt (1991) betonen zudem, dass die kognitiven Beeinträchtigungen grossen Einfluss auf soziale Partizipation, Arbeitsfähigkeit und Lebensqualität haben und vom sozialen Umfeld oft als Folgen von Depression oder Eigensinn missgedeutet werden, was für alle Beteiligten sehr belastend sein kann. Verschiedene Autoren, unter anderem Kesselring (2005) sowie Schifferdecker und Calabrese (2007), betonen die Schwierigkeit der Differenzierung zwischen Störungen von Affekt und kognitiven Funktionen, die im Sinne eines organischen Psychosyndroms auf die zugrundeliegende ZNS-Erkrankung zurückgehen und auf psychische Veränderungen, die als Reaktionen auf die starke Verunsicherung und die potentielle Bedrohung durch die Erkrankung zu verstehen sind (Anpassungsstörung). In der Regel muss von einer Multikausalität ausgegangen werden. Im Vergleich zur gesunden Bevölkerung scheinen MS-Patienten, so Twork und Kugler (2007), vermehrt unter Ängsten zu leiden. Die Prävalenz wird dabei gemäss den Autoren (ebd.) in verschiedenen Studien (u.a. Minden und Schiffer 1991; Pepper et al. 1993; Stenager et al. 1994; in Twork & Kugler, 2007) auf 19%-34% geschätzt. Auch bei MS-Patienten ist PA beobachtbar. Berg et al. (2011) zufolge beinhaltet diese hauptsächlich die Angst im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen zu sein.

In unterschiedlichen Studien, u.a. Feinstein (2007), Janardhan und Bakshi (2002) sowie Kirchner und Lara (2011) wird die Lebenszeitprävalenz einer Depression bei Menschen mit MS zwischen 50% und 60% angegeben, was einem deutlich höheren Wert als bei der übrigen Bevölkerung entspricht. Schifferdecker und Calabrese (2007) zufolge werden Depressionen

bei MS-Patienten jedoch häufig nicht erkannt und bleiben unbehandelt, was sich negativ auf die Lebensqualität, aber auch auf die Bewältigung und den Rückgang neurologischer Ausfälle auswirkt.

Zwischen einer Depression und kognitiven Störungen, so Engel et al. (2007), sind wechselseitige Beeinflussungen denkbar. So kann eine depressive Verstimmung zu kognitiven Leistungseinschränkungen führen und umgekehrt kann sich aufgrund kognitiver Einschränkungen eine reaktive Depression entwickeln. Depressivität steht gemäss Janardhan und Bakshi (2002) stark in wechselseitiger Beziehung mit Fatigue. Ebenso ist gemäss Engel et al. (2007) auch zwischen Fatigue und kognitiver Leistung ein Zusammenhang denkbar.

Kinsinger, Lattie und Mohr (2011) vertreten in ihrer Studie jedoch die Ansicht, dass kognitive Defizite weder durch Depressivität noch durch Fatigue verursacht werden, dass aber die subjektive Einschätzung der kognitiven Leistungsfähigkeit stark von Depressivität und Fatigue beeinflusst werden kann. Gemäss Janardhan und Bakshi (2002) haben Fatigue und Depressivität einen viel gewichtigeren Einfluss auf die Lebensqualität als körperliche Behinderungen. Kirchner und Lara (2011) fanden keinen Zusammenhang zwischen körperlichem Funktionieren und Depressivität, jedoch einen gewichtigen Zusammenhang zwischen sozialer Partizipation und Depressivität. Die Suizidrate bei Menschen mit MS ist nach einer Studie von Sadovnick et al. (1996, in Gaskill, Foley, Kolzet & Picone 2011) 7.5-fach höher als in der Allgemeinbevölkerung. Gaskill et al. (2011) zufolge ist der Hauptfaktor, der zu Suizidalität führt, der wahrgenommene individuelle Kontrollverlust. Als weitere Faktoren nennen die Autoren (ebd.) erhöhte Spannungen innerhalb der Familie, Einsamkeit, Identitätsverlust aufgrund der MS, Hoffnungslosigkeit und Frustration, physischer und psychischer Einfluss der MS, Verlust der wahrgenommenen Männlichkeit oder Weiblichkeit und Verlust der ursprünglichen Rolle respektive Funktion. Burnfield und Burnfield (1978, in Kesselring, 2005) betonen, dass emotionale und Beziehungsprobleme von medizinischer Seite nicht immer genügend ernst genommen werden – und stattdessen insbesondere die körperlichen Auswirkungen Beachtung finden. Der Leidensdruck der Betroffenen steht jedoch oft stärker in Zusammenhang mit psychologischen Problemen als mit körperlichen Erscheinungen. Trotz teils frustrierender krankheitsassoziiierter Erfahrungen berichten Patienten gemäss Twork und Kugler (2007) immer wieder davon, dass die Erkrankung auch positive Veränderungen mit sich gebracht hat. Als positiv werden gemäss Mohr et al. (1999) z.B. das vermehrte Achten auf die eigenen Bedürfnisse, die Stärkung der familiären Bindungen und eine höhere Wertschätzung des Lebens hervorgehoben. Trotzdem ist die seelische Anpassung an die Bedürfnisse der Erkrankung oftmals schwierig.

3.4.3 Soziale Aspekte des Erlebens bei Multipler Sklerose

Die Diagnose von MS zieht, so Twork und Kugler (2007), tiefgreifende soziale und psychische Konsequenzen für die Patienten und ihr Umfeld nach sich. Häufig fällt der Erkrankungsbeginn in die Zeit der Ausbildung, Berufsausübung, sowie Familien- und Karriereplanung. Die

Betroffenen sind einen Körper gewohnt, der funktioniert und müssen nun lernen auszuloten, was dem eigenen Körper an Anstrengung noch zumutbar ist, ohne den nächsten Schub zu riskieren und trotzdem noch am gewohnten Leben mit lieb gewonnenen Aktivitäten teilzunehmen. Gemäss Kirchner und Lara (2011) besteht ein Zusammenhang von wahrgenommenem Verlust der sozialen Funktionsfähigkeit und Depressivität. Gemäss Twork und Kugler (2007) wird den Betroffenen oft frühzeitig geraten sich zu schonen und nicht übermässig anzustrengen. Dies wiederum kann zu Einschränkungen bei körperlichen Aktivitäten führen und sich negativ auf die Teilhabe am Sozialleben auswirken. Eine mögliche Konsequenz daraus ist, dass Betroffene vor der eigentlichen MS-bedingten Behinderung sich sozial isolieren, was zu ökonomischen, körperlichen und psychologischen Problemen führen kann.

Roessler und Rumrill (2003) zufolge ist unter MS-Betroffenen im Vergleich mit anderen chronischen Krankheiten eine der höchsten Arbeitslosenzahlen zu verzeichnen. In einer Studie von Julian, Vella, Vollmer, Hadjimichael und Mohr (2008) waren nahezu 60% der MS-betroffenen Studienteilnehmer arbeitslos. Als speziell gefährdet, zukünftig ihre Arbeit zu verlieren, gelten MS-Betroffene mit sich verschlechternden Symptomen. Die Autoren (ebd.) vertreten die Ansicht, dass Anstellung als dynamischer Prozess verstanden werden sollte. Einige MS-Betroffene werden den Arbeitsmarkt definitiv verlassen, während andere Phasen durchleben, in der sie nicht arbeiten können, jedoch die Arbeit zu einem späteren Zeitpunkt wieder aufnehmen. Ein früher Rückzug aus dem Arbeitsmarkt kann für MS-Betroffene nebst psychischen Belastungen beträchtliche Schwierigkeiten bezüglich der Finanzen und des Gesundheitsversicherungsstatus darstellen. Daher fordern Julian et al. (2008) wie auch Roessler und Rumrill (2003), dass die Bemühungen intensiviert werden sollen, Menschen mit MS Anstellungen zu ermöglichen und Arbeitgeber hinsichtlich derer spezifischen Einschränkungen Mitarbeitern mit MS entgegenkommen sollten. Julian et al. (2008) schlagen grössere Flexibilität der Arbeitszeiten und regelmässige Pausen für MS Patienten mit Fatigue vor sowie bezüglich physischer Einschränkungen geringere Anforderungen an die Mobilität, ergonomische Anpassungen und Hilfsmittel. Als weitere Schwierigkeit erwähnen Twork und Kugler (2007) das Unverständnis der Umwelt, dem die Betroffenen begegnen können wenn sie symptomfrei sind oder an nicht direkt sichtbaren Symptomen leiden. Für Gesunde zum Beispiel ist die Fatigue schwer nachempfindbar. Symptome, die für die Umwelt wahrnehmbar sind oder von Betroffenen als wahrnehmbar empfunden werden (z.B. Gehprobleme, Gleichgewichtsstörungen), können bei Betroffenen aus Angst vor peinlichen Situationen zum Rückzug führen. Den Autoren zufolge (ebd.) berichten Patienten vielfach über Unverständnis für die Erkrankung, falsche Fürsorglichkeit oder Distanzierung der Umgebung aufgrund der Verunsicherung, wie nun mit der erkrankten Person umzugehen sei.

Twork und Kugler (2007) betonen, dass der Effekt der Diagnose MS auf die soziale Umgebung keinesfalls unterschätzt werden sollte. Je nach Krankheitsverlauf und gesundheitlichem Zustand muss die von MS betroffene Person in ihren Rollen und Pflichten durch andere Personen partiell oder ganz ersetzt werden, was für alle Beteiligten eine enorme Investition von

Beziehungs- und Zeitressourcen, emotionalen sowie ökonomischen Ressourcen bedeuten kann. Ackyrod, Fortune, Price, Howell, Sharrack und Isaac (2011) weisen jedoch auch darauf hin, dass in einer Partnerschaft durch die Möglichkeit des gemeinsamen Wachstums und der gemeinsamen Suche nach Sinn gemeinsam positive Aspekte bezüglich der Krankheit gefunden werden können. Zorzon et al. (2001) zufolge können Symptome sexueller Dysfunktion im Verlauf der MS sehr belastend werden. Sie betreffen je nach Studien 40%-70% der MS-Betroffenen nach 10 Jahren MS. Auch Goecker, Rösing und Beier (2006) betonen die Uneinheitlichkeit der Angaben zur Prävalenz sexueller Dysfunktionen welche bei Frauen zwischen 5%-52% und bei Männern zwischen 23-80% liegen. In einer Studie des Berliner Instituts für Sexualmedizin berichten die Autoren (ebd.) insbesondere über vermindertes sexuelles Verlangen – sowohl bei den Betroffenen selber als auch bei den jeweiligen Partnerinnen und Partnern. Bei MS hängen sexuelle Funktionsstörungen u.a. mit fortschreitender Krankheit und Krankheitsdauer, physiologischen Faktoren wie genitalem und extragenitalem Sensibilitätsverlust und motorischen Beeinträchtigungen zusammen. Zudem sind die – verglichen mit gesunden Probanden – deutlich tragen die erhöhten depressiven und ängstlichen Symptome als Mitursache zu Störungen der Sexualität bei. MS-Betroffene berichten von partnerschaftlichen Veränderungen im Sinne von vermindertem Austausch von Zärtlichkeiten und Mitteilungen von Gefühlen und Empfindungen. Partnerschaftliche Faktoren sind also eine mögliche Erklärung für eine Abnahme des sexuellen Verlangens und der sexuellen Zufriedenheit. Diesbezüglich scheint ein grosser Bedarf an Beratung zu bestehen: 86% der Patienten gaben Aufklärungs- und Beratungsbedarf an, während in Realität nur ein Drittel der Männer und ein Zehntel der Frauen von ärztlicher Seite Unterstützung hinsichtlich sexueller Fragen erhalten.

II Empirischer Teil

Im empirischen Teil werden qualitativ erhobene Daten zur Beantwortung der folgenden Hauptfragestellung und Unterfragen dargestellt.

Fragestellung:

Was erleben erwachsene Menschen mit einer chronisch körperlichen Erkrankung?

Die Beantwortung dieser offenen Forschungsfrage wird von folgenden Unterfragen geleitet:

1. Erleben Menschen, welche an einer Krebserkrankung, HIV, einer rheumatischen Erkrankung oder MS erkrankt sind ähnliche oder unterschiedliche Phänomene?
 - 1.1 Welche biologischen, psychischen und sozialen Phänomene erleben Menschen, die von einer chronisch körperlichen Erkrankung betroffen sind - unabhängig von der Art der Diagnose?
 - 1.2 Welche biologischen, psychischen und sozialen Phänomene erleben hauptsächlich Menschen, die von einer bestimmten chronisch körperlichen Krankheit wie einer Krebserkrankung, HIV, einer rheumatischen Erkrankung oder MS betroffen sind?
2. Mit welchen Anliegen sind Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten in der Arbeit mit chronisch körperlich erkrankten Menschen konfrontiert?
3. Welche Gemeinsamkeiten und welche Differenzen in Bezug auf das Erleben von Menschen mit einer chronischen Erkrankung zeigen sich im Vergleich zwischen den befragten Gruppen?

4 Art der Untersuchung

Es handelt sich um ein exploratives, qualitatives Untersuchungsdesign. Um die Fragestellung möglichst differenziert und breit beantworten zu können, wurde eine Triangulation von zwei Erhebungsmethoden durchgeführt. Zum einen wurden Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten einzeln mittels halbstrukturiertem Leitfaden dazu befragt, mit welchen Anliegen und Themen Menschen konfrontiert sind, die von einer der vier genannten chronischen Krankheiten betroffen sind. Zum anderen wurden anhand von Gruppenverfahren Informationen von direkt Betroffenen zu ihrem Erleben im Zusammenhang mit ihrer chronisch körperlichen Krankheit mittels dialogischer Introspektion und Gruppendiskussionen gewonnen. Da es sich um eine explorative Studie handelt, wurden keine Hypothesen gebildet. Die erhobenen Informationen können aufgrund der kleinen Stichprobe nicht verallgemeinert werden und sind als exemplarisch zu betrachten.

Die Datenerhebung der drei Methoden wird nachstehend getrennt aufgeführt. Die Datenauswertung aller Methoden erfolgte nach der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2002). Sie wird unter Abschnitt 4.4 beschrieben.

4.1 Experteninterviews

Mit Experten sind gemäss Gläser und Laudel (2009) einerseits Menschen gemeint, die aufgrund ihrer beruflichen Qualifikationen über relevantes Wissen zu einem spezifischen Thema verfügen. Andererseits können gemäss den Autoren (ebd.) auch Menschen als Experten betrachtet werden, welche unabhängig von ihrem beruflichen Fachwissen, zum Beispiel aus Betroffenheit, über fundiertes Wissen zu einem Thema verfügen. Anhand der Experteninterviews sollen Informationen zum Erleben von Menschen mit körperlich chronischen Erkrankungen aus Sicht von Drittpersonen gewonnen werden die nicht, wie beispielsweise Angehörige, persönlich durch die Krankheit betroffen sind. Es wird angenommen, dass dadurch von den Forscherinnen auch heikle Themen angesprochen werden können, ohne den Interviewpartner, die Interviewpartnerin zu überfordern oder zu verletzen (vgl. Abschnitt 4.3). Die Ergebnisse der Experteninterviews sollen der Beantwortung der 2. Unterfrage und 3. Unterfrage sowie der Hauptfragestellung dienen.

4.1.1 Stichprobe

In dieser Studie sind mit Experten Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten gemeint, welche Erfahrungen in der psychotherapeutischen Arbeit mit Menschen, die von einer der vier ausgewählten Krankheiten betroffen sind, aufweisen.

Die untenstehende Tabelle zeigt die Profile der interviewten Expertinnen und Experten

Kürzel E = Experte M = MS K = Krebserkrankungen H = HIV R = Rheumatische Erkrankungen	Arbeitsform	Klientenprofil
EM	In eigener Praxis	Menschen, die von Multipler Sklerose betroffen sind.
EK	Angestellt im Spital	Menschen, die von einer Krebserkrankung betroffen sind.
EH	In eigener Praxis	Menschen, die von HIV betroffen sind.
ER	In eigener Praxis	Menschen, die von einer entzündlich-rheumatischen Krankheit betroffen sind.

Tabelle 2: Profile der interviewten Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten

Die Suche nach geeigneten Fachpersonen verlief je nach Krankheitsbild unterschiedlich. Da für die psychotherapeutische Betreuung von krebserkrankten Menschen ein anerkanntes Berufsfeld sowie ein Berufstitel existiert, gibt es mehr Expertinnen und Experten in diesem Gebiet. Dies erleichterte im Vergleich zu den anderen Erkrankungen die Suche nach einer geeigneten

Interviewperson. Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten zu finden, die viele Erfahrungen in der psychotherapeutischen Arbeit mit Menschen, die an HIV, MS oder Rheuma erkrankt sind, war hingegen schwieriger. Durch Internetrecherche, Anfragen bei Gesundheitsligen sowie bei etlichen Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten wurden Expertinnen und Experten, die dem Anforderungsprofil entsprachen, per Mail und telefonisch um eine Mitarbeit angefragt.

4.1.2 Leitfaden: Erstellung und Durchführung

Um themenfokussierte Informationen zu erheben, wurde ein halbstrukturierter Interviewleitfaden (vgl. Anhang C) konstruiert. Dieses Verfahren bietet mitunter die Möglichkeit, neue Themen, die vom Interviewpartner, der Interviewpartnerin genannt werden, flexibel aufzugreifen, was für das gewählte explorative Design und die breite Fragestellung unablässig ist. Basis des Leitfadens bildeten die Unterfrage drei und Erkenntnisse aus der Fachliteratur. Es wurden zwei Pretests mit je einer Psychologin und einem Psychologen, welche Erfahrung in der Arbeit mit chronisch körperlich kranken Menschen haben, durchgeführt, reflektiert und der Leitfaden wurde demgemäss angepasst.

Bei der Durchführung der Interviews wurde in einem ersten Schritt der Untersuchungsgegenstand erläutert, die Gewährleistung der Anonymität bestätigt und das Einverständnis für eine digitale Aufnahme erfragt. Anhand der Leitfadenfragen wurden jene Aspekte befragt, die als Wesentliche im Interviewleitfaden festgehalten sind. Mit Ad-hoc-Fragen wurden bedeutsame Aspekte aufgegriffen, die sich aus den Antworten ergaben. Die Interviews dauerten zwischen 60min und 70min.

4.2 Gruppensitzungen mit Betroffenen

Eine Gruppensitzung beinhaltete zwei methodische Verfahren, namentlich die dialogische Introspektion sowie eine Gruppendiskussion. Mit diesen offenen Verfahren sollten induktiv Informationen zum Erleben direkt Betroffener erhoben werden. Die Methode der dialogischen Introspektion wurde gewählt um Themen zu sammeln, welche die einzelnen Betroffenen im Zusammenhang mit ihrer chronischen Krankheit beschäftigen – unabhängig von den Aussagen der anderen Teilnehmenden. Das Hauptziel der Gruppendiskussionen war, Unterschiede und Gemeinsamkeiten von erlebten Inhalten und Themen, die in den Introspektionsberichten genannt wurden, mit den Betroffenen zu diskutieren. Dies sollte ermöglichen, differenziertere Einsichten über Unterschiede und Gemeinsamkeiten im individuellen Erleben von direkt betroffenen Menschen mit unterschiedlichen chronischen körperlichen Erkrankungen zu gewinnen, als die theoretische Aufarbeitung des Themas oder Experteninterviews ermöglichen. Die Verfahren dienten der Beantwortung der Hauptfrage sowie der Unterfragen 1, 1.1, 1.2 und 3.

4.2.1 Dialogische Introspektion

„Dialogische Introspektion ist ein in der Gruppe vorgenommenes systematisches Verfahren, in dem individuelle Erlebnisgehalte mitgeteilt, dokumentiert und in einer Analyse zugänglich gemacht werden.“ (Kleining, 2010, S.25). Introspektion ist gemäss Kleining (ebd.) eine Ableitung der lateinischen Begriffe: intro – hinein / spectare – schauen, sehen. Es geht dabei um Selbstbetrachtung, Selbstbeobachtung, Selbstwahrnehmung und somit um die Beobachtung der parallel laufenden Prozesse des Erlebens und Handelns. Die Bezeichnung dialogisch soll auf den inneren Dialog hinweisen, zu dem die einzelnen Teilnehmenden angeregt werden, aber auch auf die Mitteilungen in der Gruppe, welche diesen inneren Dialog vertiefen und erweitern können. Kleining (ebd.) zufolge handelt es sich dabei um ein systematisches, regelgeleitetes Verfahren, welches sehr gut mit anderen Methoden kombiniert werden kann. Vor der Introspektion werden gemäss Burkart (2010) die Teilnehmenden über die Forschungsmethode und deren Ablauf, über die Art der Dokumentation und die Verwendung der Daten, informiert, was auch die Hinweise auf Datenschutzbestimmungen und Vertraulichkeit beinhaltet. Die Moderatorin leitet sorgfältig zur Introspektion an, wobei der Introspektionsgegenstand erläutert und die Introspektionstätigkeit beschrieben wird. Nach der persönlichen Dokumentation tauschen sich die Selbstbeobachtenden nach bestimmten Regeln über ihre Introspektionen aus. Diese Regeln werden zur Förderung einer positiven, interessierten Kommunikation und zur Minimierung unerwünschter gruppenspezifischer Prozesse eingesetzt und beinhalten folgende Punkte:

1. Kritik oder wertende Kommentare, auch solche nonverbaler Art, sind unerwünscht
2. Jeder/jede Teilnehmende kann das vom eigenen beobachteten Erleben mitteilen, was er/sie möchte, im Extremfall auch gar nichts.
3. Unterbrechungen eines Introspektionsberichtes, auch solche für Nachfragen oder Diskussionen, sind nicht gestattet.
4. Falls während des Introspektionsberichtes der anderen Gruppenmitglieder Erlebenselemente erinnert werden, die der/die Teilnehmende noch nicht mitgeteilt hat, kann er/sie diese später in einer zweiten Runde berichten.

4.2.2 Gruppendiskussion

Die Definition von Gruppendiskussion und Focus Group ist in der Literatur nicht einheitlich und systematisch. Es finden sich etliche Überschneidungen und Gemeinsamkeiten. So kann bei beiden Verfahren von einer moderierten Diskussion einer Gruppe zu einem bestimmten Thema gesprochen werden. In der vorliegenden Arbeit wird die deutsche Bezeichnung Gruppendiskussion verwendet.

Mittels dieser Technik sollen qualitative Daten von Individuen gesammelt werden, welche eine bestimmte, konkrete Situation erlebt haben oder erleben, die im Zentrum des Interviews steht (Stewart et al. 2007) – in der vorliegenden Studie also eine chronisch körperliche Krankheit. Die Technik der Gruppendiskussion eignet sich für explorative Forschung. Dadurch können

allgemeine Hintergrundinformationen über ein Thema erhoben und Forschungshypothesen generiert werden, welche für weitere, beispielsweise quantitativ ausgerichtete Forschung verwendet werden können.

Hinter der Entscheidung für Gruppendiskussionen steht die Annahme, dass durch die Interaktion zwischen den Teilnehmenden ein Zugang zu deren Einstellungen, Erfahrungen und Gefühlen ermöglicht wird, welcher in dieser Ausprägung mit anderen Methoden wie Einzelinterviews, Beobachtung oder Fragebogenverfahren nicht möglich wäre (Litosselliti, 2003). Gemäss Lamnek (2005) ist eine Gruppendiskussion dann gegeben, wenn sich die Teilnehmenden face-to-face kommunikativ zu einem bestimmten Gegenstand, von dem alle betroffen sind, austauschen und miteinander interagieren. Mindestens für die Dauer der Gruppendiskussion existiert eine soziale Gruppe. Durch die Aufforderung an die Teilnehmenden, sich an persönliche Erlebnisse zu erinnern, wird eine Basis für das Gespräch geschaffen, welche ermöglichen soll, dass bestimmte Fragestellungen nicht zu abstrakt diskutiert werden, sondern dass ein Bezug zur Lebenswelt der Teilnehmenden hergestellt wird. Dieser Bezug wird mit der vorhergehenden dialogischen Introspektion geschaffen, bei der es explizit um die persönliche Lebens- und Gefühlswelt geht. Die genannten Themen werden in der Gruppendiskussion aufgegriffen und vertieft, wobei hier auch der Austausch und die Interaktion zwischen den Teilnehmenden zum Tragen kommen soll. Die Diskussion wird in einem niedrig strukturierten Stil gehalten, um den Anliegen der Teilnehmenden Raum zu geben (Stewart et al., 2007).

4.2.3 Stichprobe

Die Probandinnen und Probanden wurden nach folgenden Ein- und Ausschlusskriterien ausgewählt:

- Alter zwischen 30 und 55 Jahren
- Ärztlich bestätigte Diagnose einer der folgenden Erkrankungen: Krebserkrankung, HIV, entzündlich-rheumatische Erkrankung, MS
- Bereitschaft in einer Gruppe von maximal vier Menschen, die von einer der genannten chronischen Krankheiten betroffen sind, zu erzählen und zu diskutieren, was im Zusammenhang mit der Erkrankung erlebt wird
- Keine schwerwiegenden psychiatrischen Erkrankungen vor Ausbruch der körperlichen Erkrankung
- Körperliche und psychische Verfassung, die es zulassen, während zwei Stunden in Zürich an einer Gruppensitzung teilzunehmen
- Beide Verfasserinnen kennen die Probandin, den Probanden nicht persönlich

Anfänglich galt Multimorbidität als Ausschlusskriterium, da es die Ergebnisse verzerren könnte. Dies wurde geändert, weil sich die Probandinnen- und Probandensuche als sehr schwierig gestaltete. Die Befürchtung einer Vermischung der Einflüsse verschiedener Krankheitsbilder

stellte sich als unbegründet heraus. Die Aussagen der Betroffenen bezogen sich auf die in dieser Forschungsarbeit untersuchte Krankheit.

Die Suche nach Betroffenen, welche die Einschlusskriterien erfüllten und bereit waren an einer Gruppensitzung teilzunehmen, ebenso wie die zeitliche Koordination erwiesen sich als sehr aufwendig. Der Weg über Selbsthilfegruppen wurde notwendigerweise ausgeweitet auf Kliniken, diverse Gesundheitsligen, Ärztinnen und Ärzte sowie Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, welche telefonisch angefragt wurden, Betroffene auf diese Studie aufmerksam zu machen und einen Informationsbrief auszuhändigen bzw. in ihrer Praxis aufzulegen. Die verschiedenen Ansprechpartnerinnen und -partner wurden per Internetrecherche oder über bestehende Kontakte ausfindig gemacht. Bei einer Zusage wurden den genannten Vermittlern ein Informationsbrief (vgl. Anhang E) sowie mehrere Kopien mit einem Informationsschreiben (vgl. Anhang F) für interessierte Betroffene zugesendet. Die Liste der kontaktierten Vermittler ist im Anhang B ersichtlich. Aus dem Informationsschreiben für Interessierte geht hervor, dass sie sich per E-Mail bei einer der Verfasserinnen dieser Forschungsarbeit melden sollen. Anschliessend wurden diese Personen telefonisch kontaktiert um einen Erstkontakt herzustellen. Nachdem überprüft wurde, ob sie den Einschlusskriterien entsprechen, wurden die möglichen Probandinnen und Probanden nochmals genau über den Forschungsgegenstand und den Ablauf der Gruppensitzung informiert (vgl. Anhang G). Wichtig dabei war, dass sich die betroffenen Personen ein klares Bild von der Gruppensitzung machen konnten um zu entscheiden, ob sie dazu wirklich bereit waren. Ebenso wurde darauf aufmerksam gemacht, dass ihnen eine Einverständniserklärung (vgl. Anhang H) zugeschickt würde, welche beinhaltete, dass sie bereit seien, an einer Gruppensitzung teilzunehmen, dass sie diese Entscheidung jederzeit ohne Begründung widerrufen könnten und dass sie sich zu einem vertraulichen Umgang hinsichtlich der anderen Anwesenden und besprochenen Inhalten verpflichteten. Eine Woche vor dem jeweiligen Termin erhielten die Teilnehmenden eine schriftliche Einladung, in dem unter anderem genaue Angaben zu Durchführungszeit und -Ort enthalten waren (vgl. Anhang I).

Bei der Probanden- und Probandinnensuche zeigten sich Unterschiede zwischen den Krankheitsgruppen. Es war am schwierigsten, Menschen mit einer Krebserkrankung zu finden, die bereit zu einer Teilnahme waren. Einerseits liessen sich aus Datenschutzgründen nur wenige Angaben über Selbsthilfegruppen finden. Angefragte Kliniken reagierten zwar interessiert an der Studie doch war der Persönlichkeits- und Datenschutz aus ihrer Sicht ein Haupthindernis dafür, Betroffene überhaupt auf die Studie aufmerksam zu machen. Ebenfalls wurde darauf verwiesen, dass die Betroffenen durch die Erkrankung zu belastet seien, um sich für eine Teilnahme zu interessieren. Die Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen waren bei der Rheumaliga und der MS-Gesellschaft zugänglich. Die kontaktierten Selbsthilfegruppen reagierten teilweise mit grossem Interesse, wobei jedoch oft die Alterseinschränkung einen Hinderungsgrund darstellte. Teilweise waren die Reaktionen weniger positiv, da die Gruppen immer wieder um Mitarbeit bei Studien angefragt werden. Bezüglich HIV war es schwierig, Informatio-

nen und Kontakte zu finden. In diesem Bereich zeigte sich eine grosse Zurückhaltung und Diskretion, welche möglicherweise mit der Stigmatisierung der Krankheit im Zusammenhang steht. Seitens der Organisationen kam dann aber grosse Unterstützung, wodurch genügend Kontakte gefunden werden konnten. Rücksprache mit zwei Psychotherapeuten, welche Betroffene über die Studie informierten, bestätigte die Annahme, dass auch das Gruppensetting Betroffene von einer Teilnahme abhielt.

In der untenstehenden Tabelle findet sich eine Übersicht der Eckdaten der Teilnehmenden. Sieben Frauen und drei Männer haben an den Gruppensitzungen teilgenommen. In Abschnitt 5.2.1 werden die individuellen Krankheitsgeschichten der Teilnehmenden detaillierter beschrieben.

Kürzel K= Krebs H= HIV M= MS R= Entzündliches Rheuma	Diagnose seit	Arbeitstätigkeit	Alter 1 = 30 – 34 2 = 35 – 39 3 = 40 – 44 4 = 45 – 49 5 = 50 – 55
K1	Erstdiagnose vor 17 Jahren Rezidiv seit 4 Jahren	Anfänglich 100%, seit dem Rezidiv zwischen 60% und 100% unselbstän- dig erwerbstätig	4
K2 – Es wurde keine Person mit einer Krebserkrankung für die zweite Gruppensitzung gefunden.			
K3	2 Jahren	In Ausbildung und selbständig er- werbstätig	4
R1	10 Jahren	100% selbständig erwerbstätig	3
R2	8 Jahren	40% Invaliditätsgrad, auf Arbeitssu- che	1
R3 – Diese Person musste kurzfristig absagen, da sie an einer Grippe erkrankt war.			
M1	14 Jahren	50% Invaliditätsgrad, 50% unselb- ständig erwerbstätig	3
M2	13 Jahren	100% Invaliditätsgrad, 0% - 10% un- selbständig erwerbstätig	5
M3	15 Jahren	100% selbständig erwerbstätig	2
H1	18 Jahren	100% Invaliditätsgrad, arbeitslos trotz Arbeitsfähigkeit	4
H2	16 Jahre	In Ausbildung und erwerbstätig	3
H3	18 Jahre	130% unselbständig erwerbstätig	3

Tabelle 3: Profile der Probandinnen und Probanden der Gruppensitzungen

4.2.4 Erstellung des Leitfadens

Der Leitfaden (vgl. Anhang D) wurde aufgrund der Hauptfragestellungen sowie der Unterfragen 1, 1.1 und 1.2 entworfen. Ethische Aspekte (vgl. Abschnitt 4.3) bildeten die Basis bei Entscheidungen, welche das methodische und formelle Vorgehen betrafen. Der Leitfaden wurde

den Erfahrungen von zwei Pre-Tests angepasst. Daraus ergab sich hauptsächlich, dass nicht wie geplant sechs bis acht sondern lediglich vier Teilnehmende anwesend sein sollten, um differenzierter auf die Themen und Anliegen der einzelnen Teilnehmenden eingehen zu können. Um eine Verringerung der Stichprobe zu vermeiden, wurde deshalb eine zusätzliche Gruppensitzung durchgeführt. Ein offenes Verfahren wurde aus zwei Gründen gewählt. Einerseits sollte induktiv explorativ erfasst werden, was direkt Betroffene im Zusammenhang mit ihrer Krankheit erleben, um auch Daten zu gewinnen, welche bereits Gegenstand von Forschungen sind. Zudem war es den Verfasserinnen dieser Arbeit wichtig, dass die Teilnehmenden selber wählen konnten, welche persönlichen Themen sie in einer Gruppe mit ihnen fremden Menschen besprechen wollten um sie nicht in ihrer Privatsphäre zu überfordern oder zu verletzen.

4.2.5 Durchführung

Es wurden drei Gruppensitzungen durchgeführt. Pro Sitzung sollten vier Personen anwesend sein, die von jeweils einer der vier ausgewählten Krankheiten betroffen sind. Bei der Gruppenzusammenstellung wurde darauf geachtet, dass keine Personen anwesend waren, die sich bereits kannten. Zum Rahmen der Durchführung gehörte auch die Absicherung für den Fall, dass die besprochenen Themen für einen Teilnehmer, eine Teilnehmerin eine psychische Krise auslöste. Eine erfahrene Psychotherapeutin war während der drei Durchführungen bereit, auf Abruf ihre Unterstützung anzubieten. Zudem wurde den Teilnehmenden zum Schluss die Adresse einer Psychotherapeutin abgegeben, welche in der psychotherapeutischen Arbeit mit chronisch kranken Menschen viel Erfahrung hat. Die Festlegung eines Termins, der allen Teilnehmenden möglich war, erwies sich auch deshalb als schwierig, weil einige Betroffene an täglichen Befindlichkeitsschwankungen leiden, die nur kurzfristig eingeschätzt werden können. Zudem sind einige Teilnehmende von kognitiven Störungen betroffen, die einem tageszeitlichen Verlauf unterworfen sind. Es kam zweimal zu Terminverschiebungen.

Am Anfang jeder Sitzung wurde der Untersuchungsgegenstand erläutert, über die Anonymisierung in der Forschungsarbeit informiert, das Einverständnis für eine digitale Aufnahme erfragt sowie nochmals darauf aufmerksam gemacht, dass besprochene Themen auch von den Teilnehmenden vertraulich zu behandeln seien. Nach der Erläuterung des Ablaufs wurde eine Vorstellungsrunde durchgeführt. Anschliessend erfolgte die Durchführung der dialogischen Introspektion. Die Themen, welche aus den Introspektionsberichten hervorgingen, wurden von beiden Interviewleiterinnen notiert, in biologische, psychologische und soziale Aspekte eingeordnet und nach den Introspektionsberichten auf ein für alle sichtbares Flip Chart geschrieben. Diese Phase wurde als Input bezeichnet, in der den Teilnehmenden das biopsychosoziale Modell kurz erläutert wurde. Auf der Basis dieser gesammelten Themen wurde anschliessend die Gruppendiskussion durchgeführt. Nach einer Befindlichkeitsrunde wurden die Teilnehmenden mit einem kleinen Geschenk verabschiedet. Eine Sitzung dauerte ungefähr zwei Stunden.

Die Rollen und Aufgaben der Verfasserinnen wurden klar aufgeteilt. Eine Person hatte hauptsächlich die Aufgabe, die Teilnehmenden zu beobachten und im Falle von Überforderung oder einer Krise zu intervenieren. Sie begrüßte die Teilnehmenden und leitete das Notieren der gesammelten Themen. Die andere Person leitete die dialogische Introspektion, die Gruppendiskussion, die Schlussrunde und verabschiedete die Teilnehmenden.

4.2.6 Ethische Überlegungen

Die Verfasserinnen der vorliegenden Arbeit sind sich bewusst, dass die Art der Untersuchung eine grosse Herausforderung für die Teilnehmenden bedeutete. Deshalb wurden diese sorgfältig ausgewählt und auf den genauen Ablauf der Gruppensitzung vorbereitet. Zudem stand ihnen frei, jederzeit und ohne Begründung zurücktreten zu können. Dieser Punkt, sowie die Einhaltung der Vertraulichkeit und Anonymität unter den Teilnehmenden selber, wie auch seitens der Verfasserinnen, wurden in einer Einverständniserklärung festgehalten und unterzeichnet.

Verbunden mit dem Anliegen, die Gruppensitzungen für die Betroffenen als angenehme und nicht als überfordernde Situation zu gestalten, wurden folgende Aspekte berücksichtigt:

- Die maximale Gruppengrösse wurde auf vier Personen beschränkt, damit Betroffene genügend Zeit hatten, ihre Themen vorzubringen und zu besprechen.
- Es wurden ein offenes Vorgehen gewählt, damit die Teilnehmenden jene Themen, welche sie besprechen wollten, selbst wählen konnten.
- Es bestand keine Verpflichtung zum Reden – die Teilnehmenden konnten sich jederzeit zurückziehen – sowohl vor als auch während einer Gruppensitzung.
- Mit der Durchführung einer Schlussrunde wurde sichergestellt, dass offene Fragen oder Anliegen thematisiert werden konnten. Ebenso wurde so die aktuelle Befindlichkeit erfragt.
- Es wurde ein Notfallkonzept erstellt, welches die psychologische Betreuung während und nach den Gruppensitzungen beinhaltet (Notfallpsychologin, die während der Durchführung jederzeit angerufen werden konnte / Abgabe der Visitenkarte einer Psychotherapeutin, welche in der Arbeit mit chronisch kranken Menschen erfahren ist).

4.3 Datenauswertung

Alle Gespräche wurden ins Schriftdeutsche übersetzt und wörtlich transkribiert, da die inhaltlich-thematische Ebene im Vordergrund stand. Die Transkripte sind bei den Verfasserinnen auf Anfrage und nach den geltenden Datenschutzbestimmungen einsehbar. Die gewonnenen Daten wurden gemäss der methodisch kontrollierten qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2002) ausgewertet. Das Datenmaterial wurde dabei schrittweise nach den beiden Grundformen der qualitativen Inhaltsanalyse, *Zusammenfassung* und *Strukturierung*, analysiert. Als erstes wurde das Datenmaterial theoriegeleitet entlang deduktiver Kategorien nach biologischen,

psychischen und sozialen Themen durchforscht. Anschliessend wurden induktiv Unterkategorien gebildet, die sich aus dem Datenmaterial ergaben. Dieses Vorgehen erforderte mehrmalige Materialdurchgänge. Die Auswertung wurde mit dem Programm Tams Analyzer vorgenommen. Der daraus entstandene Kodierleitfaden ist im Anhang K aufgeführt. Eine Übersicht der Kategorien ist nachstehend abgebildet. Die folgende Übersicht beschränkt sich auf die Darstellung der einzelnen Codes und ihrer Unterkategorien, da in der Ergebnisdarstellung viele Textauszüge der Gruppensitzungen wiedergegeben werden, um den Vergleich zwischen und innerhalb der Krankheitsbilder zu den verschiedenen Themen möglichst präzise abzubilden.

Variablen	Kategorie / Definition	Ausprägung / Kodierung	
Biologische Aspekte des Erlebens	Ätiologie (A)	B_A1: Genetik B_A2: Lebensstil	
	Krankheitsverlauf (KV)	B_KV1: Diagnose B_KV: individuelle Verlaufsformen	
	Soziodemographische Angaben (SD)	B_SD1: Häufigkeit der Erkrankung	
	Körperliche Funktionsfähigkeit oder Symptome (S)	B_S1: körperliche Einschränkungen B_S2: Schmerzen B_S3: Verlässlichkeit des Körpers	
	Prognose (P)	B_P1: Prognose des Krankheitsverlaufes B_P2: Prognose von Lebensende	
	Krankheitsphasen (KP)	B_KP1: Krankheitsphasen mit enormen körperlichen Beschwerden / Einschränkungen B_KP2: Symptomfreie Intervalle B_KP3: Verschlechterung des körperlichen Zustandes, Rezidiv, Schübe	
	Behandlung (B)	B_B1: Schulmedizin B_B2: Alternativ- oder Komplementärmedizin B_B3: Medikamente B_B4: Psychopharmaka B_B5: Nebenwirkungen B_B6: Nachkontrollen B_B7: Forschung und Entwicklung B_B8: Resistenzen	
	Psychologische Aspekte des Erlebens	Diagnose (D)	P_D1: Diagnosemitteilung P_D2: Diagnoseschock / psychische Belastung P_D3: Einschnitt
		Krankheitsverlauf (KV)	P_KV1: Beeinträchtigung P_KV2: kaum Beeinträchtigung P_KV3: körperliche Leiden P_KV4: Verlust der Unbeschwertheit
		Schuldgefühle (SU)	P_SU1: kein Thema P_SU2: Überlebensschuld P_SU3: Schuld an Krankheit
		Affektivität (AF)	P_AF1: Stimmungsschwankungen P_AF2: Depression
		Angste (AN)	P_AN1: Inhalt P_AN2: Auswirkungen
		Für Aussenstehende nicht sichtbare Symptome (UN)	P_UN1: Fatigue
		Positive Aspekte (PA)	P_PA1: Personal Growth P_PA2: Bereicherung P_PA3: Dankbarkeit P_PA4: neue Perspektiven
Subjektive Krankheitstheorien		P_ST1: Erklärungen P_ST2: Selbsteinschätzung	

Soziale Aspekte des Erlebens	rien (ST)	P_ST3: Selbstbeobachtung
		P_ST4: Konflikt mit Schulmedizin
	Einstellung & Umgang (EU)	P_EU1: Einschränken
		P_EU2: Resignation
		P_EU3: Unbeschwert
		P_EU4: aktiv, Extravertiert
		P_EU5: Veränderung
	Optimale Behandlung (OB)	P_OB1: Suche Behandlug
		P_OB2: Eigenverantwortung/Selbstregulation
		P_OB3: Vertrauen
		P_OB4: Auseinandersetzung mit Ärzteschaft
		P_OB5: Kritische Einstellung
	Prognose / Lebenserwartung (PL)	P_PL1: Fehlprognosen
		P_PL2: Lebensende
		P_PL3: Leistungsdruck
	Soziale Aspekte des Erlebens	Familie, nahe Angehörige (F)
S_F2: Informationen / Vorannahmen über die Erkrankung		
S_F3: Unterstützung für Familienmitglieder / nahe Angehörige		
Partnerschaft (P)		S_P1: Positive Veränderungen der Partnerschaft
		S_P2: Negative Veränderungen der Partnerschaft
		S_P3: Suche einer Partnerin / Partner
Kinder (K)		S_K1: Umgang mit Kinderwunsch
		S_K2: Spezifische Herausforderungen
		S_K3: Reaktionen des Umfeldes
Weiteres soziales Umfeld (SU)		S_SU1: Unterstützungsfunktion
		S_SU2: Reaktionen
		S_SU3: Soziale Isolierung / Anders sein
Diagnose mitteilen (D)		S_D1: Offener Umgang
		S_D2: Geheim halten der Krankheit
		S_D3: Reaktionen / Belastungen durch mitteilen der Diagnose
Ärzte, Ärztinnen (Ä)	S_A1: Beziehungsaspekte	
	S_A2: Suche nach optimalen Ärztinnen, Ärzten	
	S_A3: Anforderungen an Ärztinnen, Ärzte	
Arbeit (A)	S_A1: Relevanz der Arbeit	
	S_A2: Arbeitsformen / Anforderungen an Arbeitsstellen	
	S_A3: Veränderungen der Arbeitsmöglichkeiten	
	S_A4: Neue Arbeitsoptionen durch Erkrankung	
Krankenkassen & Versicherungen (KV)	S_KV1: Versicherungen / Krankenkassen	
	S_KV2: Diskriminierung durch Krankenkassen / Versicherungen	
	S_KV3: Aufwand für Betroffene	
	S_KV4: Zweiklassengesellschaft	
IV (IV)	S_IV1: Renten	
	S_IV2: Psychische Auswirkungen für Betroffene	
	S_IV3: Soziale Auswirkungen für Betroffene	
Informationsbeschaffung / Online Foren (I)	S_I1: Wichtigkeit von verlässlichen, breiten und objektiven Informationen	
	S_I2: Informationsmangel	
	S_I3: Internet / Online Foren	
Selbsthilfegruppen (SG)	S_SG1: Positive Aspekte	
	S_SG2: Negative Aspekte	
Gesellschaftlicher Umgang (GU)	S_GU1: Ängste	
	S_GU2: Gesundheitsfaschismus	
	S_GU3: chronische Krankheit ist Realität dieser Gesellschaft	
	S_GU4: Stigmatisierung / Diskriminierung	
	S_GU5: Selbststigmatisierung	

Tabelle 4: Übersicht über die Codes und ihre Unterkategorien

5 Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt themenspezifisch in der Reihenfolge der durchgeführten Verfahren. Als erstes werden die Ergebnisse der Experteninterviews dargestellt. Sie werden pro Krankheitsbild aufgeführt und anschliessend wird die Unterfrage 2 beantwortet. Darauf folgen die Ergebnisse der Gruppensitzungen. Um die grosse Variation der Krankheitsgeschichten der Probandinnen und Probanden darzustellen, werden von allen Teilnehmenden einige Aussagen zu den biologischen Aspekten aufgeführt. Die Ergebnisse zu psychischen und sozialen Aspekten werden themenspezifisch beschrieben, um einen Vergleich der Aussagen der einzelnen Teilnehmer zu ermöglichen. Pro Kategorie werden einzelne oder mehrere Ankerbeispiele aufgelistet, welche eine prototypische Funktion einnehmen. Zum Abschluss werden die Unterfragen 1, 1.1. und 1.2 sowie die Unterfrage 3 beantwortet.

5.1 Experteninterviews

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der vier Experteninterviews beschrieben. Am Schluss des Kapitels werden die Ergebnisse zusammengefasst, verglichen und die Fragestellung 2 beantwortet.

5.1.1 Krebs

Allgemeine Aussagen über das Erleben von Menschen mit einer Krebserkrankung sind kaum möglich.

EK (19): *Die Frage ist, ob dann jemand die Gruppe repräsentieren kann, das ist halt immer schwierig.*

Biologische Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Krebserkrankungen haben sehr unterschiedliche Verläufe und können tödlich oder heilbar sein. Es gibt zunehmend Menschen, die trotz einer unheilbaren Krebserkrankung eine hohe Lebenserwartung haben. Krebskranke Menschen erleben immer wieder Phasen, in denen sie frei sind von körperlichen Beschwerden. Zuverlässige Prognosen über den Krankheitsverlauf, die Heilungschancen und die Lebenserwartung sind schwierig. Ein Rückfall oder die Verschlechterung des Gesundheitszustandes können zum Wechsel von einem kurativen zu einem palliativen Behandlungsansatz führen.

EK (278 – 284): *[..] Dass sie [Betroffene] sich nicht getrauen zu fragen wie sind meine Chancen, Heilung, [..] Dies ist ganz beikel, dort sind sie sehr vorsichtig, die Patienten und die Ärzte sind auch extrem vorsichtig geworden, Prognosen abzugeben, das ist gar nicht mehr populär, weil sie stimmen oft nicht.*

EK (538 – 548): *Bei Krebs, unabhängig davon, ob man es kurieren kann, oder [..] ob man die Krankheit aufhalten oder aufschieben kann, denk ich, [..] gibt es eigentlich immer halbwegs erkrankungsfreie Intervalle, [..] wo man sozusagen zum Normalbetrieb zurückkann. [..] Bei Krebs weist du eigentlich auch nicht, wann es zurückkommt. [..] Aber bei Krebs, da kann man sagen, jetzt sind wir über den Berg und jetzt können wir wieder sozusagen normal sein.*

EK (389 – 393): *Aber in vielen Situationen heisst es, wenn ein Rückfall kommt, dass man sich dann aus dem kurativen in den palliativen Behandlungsansatz bewegt. Und dann heisst es, wenn es jetzt wieder gekommen ist, dann werden wir es nicht mehr ganz wegekriegen. [..] Das verändert alles.*

Chemotherapien können zu erwarteten und unerwarteten heftigen Nebenwirkungen führen, die selbst bei Heilung der Krebserkrankung unter Umständen zu einschneidenden, bleibenden Beeinträchtigungen und Einschränkungen führen.

EK (114 – 121): *Du musst halt durch eine Chemotherapie gehen, wo unter Umständen, [...] belastend sein kann. Die Chemo, die er gehabt hat, die hat Tendenz, dass sie das Nervensystem schädigt. [...] Polyneuropathie ist die eigentliche Nebenwirkung, die du haben kannst. Er war gleichzeitig zuckerkrank [...] und das ist dann eigentlich eher nach der Behandlung klar geworden, dass sich das offensichtlich [...] addiert hat und der hatte wirklich massive Polyneuropathie nach dieser Therapie. Zwar geheilt, aber er hat dann gesagt, ich funktioniere nicht mehr. Das ist chronisch krank sein eigentlich nach der Krebserkrankung.*

EK (169): *Jetzt ist er behindert.*

EK (186 – 194): *Weil das hat man ihm gesagt, man kann Sie von dem wirklich heilen. [...] Aber es ist eben nicht wieder gut gewesen, [...] Und das hat er so nicht erwartet. [...] Der Arzt hat das auch nicht so erwartet. [...] Der Effekt ist für ihn natürlich besonders schlimm gewesen. Auch das komplexe Denken ist dann halt eingeschränkt gewesen.*

Menschen mit einer Krebserkrankung nehmen Psychopharmaka ein, wenn sie durch die Behandlung oder die Erkrankung zusätzlich psychische Störungen erleben. Diese wiederum können zusätzliche Nebenwirkungen erzeugen. Gewisse Psychopharmaka führen zu einer Medikamentenabhängigkeit, die auch nach der Behandlung weiter besteht. Trotzdem werden Psychopharmaka eingesetzt, beispielsweise wenn Betroffene sonst aufgrund psychischer Störungen die Behandlung abbrechen würden.

EK (299 – 314): *Manchmal kann man [bei Patienten mit Angststörungen] noch etwas machen auf der Ebene der Medikamente. Angstleute, die haben ja dann erheblich Benzos bekommen. [...] Manchmal muss der somatische Arzt halt etwas unterdrücken, [...] um eine onkologische Therapie durchziehen zu können. Das kann unter Umständen überlebenswichtig sein. [...] Das heisst, man nimmt halt im einen oder anderen Moment in Kauf, dass der Patient [...] abhängig wird. [...] Aber es gibt natürlich einen guten Teil Patienten, der dann schon seit 20 Jahren irgendwie unter Temesta oder [...] was immer sie bekommen haben vom Hausarzt [...] unterwegs sind. Und dann wird es natürlich unter Umständen schwieriger, wie du das wieder loskriegst.*

Psychologische Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Die erlebte psychische Belastung bei Menschen mit einer Krebserkrankung ist interindividuell unterschiedlich und verändert sich im Verlauf der Erkrankung. Es gibt durchaus Betroffene, die keine erhöhte psychische Belastung erleben. Dies kann auf die onkologische Behandlung oder auf konstruktive Bewältigungsstrategien zurückgeführt werden – oder darauf, dass sie sich während der Behandlungszeit als aktiv handelnd erleben können. Das Ausmass der psychischen Belastungen und das Bedürfnis nach psychologischer Unterstützung können je nach Krankheitsphase und -prognose variieren. Bei einer Krebserkrankung ist die psychische Belastung in der Diagnosephase und bei einem Rezidiv besonders hoch. Ebenso birgt die Umstellung von kurativer zu palliativer Behandlungsform einschneidende Veränderungen und wird oft als sehr belastend erlebt.

EK (72): *Es gibt viele, die nicht belastet sind oder sich nicht als belastet einschätzen.*

EK (86 – 87): *Weil die Patienten selber, die müssen hier hinkommen. Die können etwas machen. Machen [...] ja das tut ja dann irgendwie [...] noch gut.*

EK (386 – 398): *Sicher mal die Diagnose ist so ein Punkt wo natürlich Indikation [zu psychologischer Unterstützung] bietet. Es kommt noch ein wenig drauf an, was dann der Stand ist. Und Rückfall heisst in vielen Situationen [...] dass man sich aus dem kurativen Behandlungsansatz in den palliativen bewegt. [...] Und das hat dann natürlich wirklich auf die Lebensgestaltung und [...] auf die ganze Anbindung am Leben einen grundsätzlichen Einfluss. Und das verändert alles. Das ist dann häufig ein Anlass, um psychologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Auch solche, die eigentlich gesagt haben, ich komme eigentlich gut damit zurecht, die kommen vielleicht dann und finden, jetzt brauch ich doch Unterstützung. [...] Das ist dann gar nicht mehr so krebspezifisch, sondern [...] das sind dann wirklich so die grundsätzlichen Lebensthemen.*

Viele Betroffene erleben die Auseinandersetzung mit einer eigenen Krebserkrankung als positiv und berichten, dass sie dadurch persönlich gewachsen sind. Dies von Betroffenen zu verlangen kann allerdings enormen Druck erzeugen.

EK (519 – 525): *So der personal growth Faktor. Der, glaub ich, sagen jetzt noch viele – aber nicht alle. Und ich glaube auch nicht, dass man das verlangen darf. Gelegentlich gibt es so die Veranstaltungen, bei dem irgendwelche Betroffene dann auf einem Podium sind und dort erzählen, wie wahnsinnig gut sie eigentlich ihre Krebserkrankung gemeistert haben und wie viel sie daraus gelernt haben. Eigentlich das finde ich nicht, dass das jetzt dem Patient immer gut tun muss, solches Zeug zu hören. Das bringt auch einen Druck und ich finde man kann auch sagen das ist jetzt einfach das grösste Übel und der grösste Seich der mir passiert ist, und das will ich nie mehr erleben müssen.*

Die Auseinandersetzung mit einer Krebserkrankung kann tiefgreifende persönliche Veränderungen auslösen. Subjektive Wert- und Sinnzuschreibungen können ins Wanken geraten und müssen neu definiert werden. Selbst wenn eine Krebserkrankung als geheilt gilt, können bleibende Beeinträchtigungen und Einschränkungen das Leben eines Menschen enorm verändern und erfordern einen teilweise lebenslangen Prozess der Anpassung an die neue Lebenssituation. Bewältigungsstrategien und prämorbid Persönlichkeitszüge beeinflussen den Umgang und die Möglichkeiten, sich in der neuen Situation zurechtzufinden.

EK (526 - 533): *Aber es ist natürlich so, dass die Leute herausgefordert sind, wie noch genauer auf sich zu hören, [...] oder die Prioritäten, die sich verschieben [...] anhand der Erkenntnis vom Sturz aus der Illusion dass wir unendlich sind. Und in dem Sinn ist es manchmal schmerzhaft, in der Realität anzukommen. Aber wenn man sozusagen die Realität vor Augen hat, dann kann man sich wieder adäquat verhalten. Und das gibt dann eine Änderung, die vielleicht eben sinnvoll ist. Oder plötzlich machen die nichts mehr, was sie gar nicht wollen. [...] Früher hat man versucht alle zufrieden zu halten und zu entsprechen und jetzt ist das plötzlich gar nicht mehr so wichtig. Da passieren manchmal ganz tiefgreifende Veränderungen.*

EK (132 – 145): *Und das ist für sie sehr schwierig gewesen. Sie ist halt so vom Stil her eine Macherin gewesen, eine, die ein Problem angepackt und gelöst hat. Und diese Strategie hat halt überhaupt nicht mehr funktioniert. Weil sie nichts mehr machen konnte. Und wenn sie es probiert hat, dann ist es meistens noch schlimmer geworden. Das hat sie fast zur Verzweiflung getrieben. Alles was in ihrer Persönlichkeit zur Verfügung gestanden ist, das hat nicht mehr funktioniert. Es ist eine lange Zeit gegangen, sich mit der verminderten Leistungsfähigkeit anzufreunden, mit stärkerer Langsamkeit. [...] Wir haben ganz viele Gespräche geführt, bei denen es darum ging, was sind sie noch wert, wenn sie nicht mehr so viel leisten können. [...] Es sind dann zähe Gespräche, so ein Prozess, den sie durchlaufen musste. Und sie ist noch heute dran, am adaptieren, einen Weg zu finden, mit dieser Einschränkung zu leben.*

EK (178 – 180): *Schwierige prämorbid Persönlichkeitszüge können durch die Belastungen der Erkrankung oder Sekundärfolgen die Adaption an die neue Situation erschweren und weitere Schwierigkeiten provozieren. [...] So trifft dann ein Ereignis auf eine bestimmte Persönlichkeit.*

Ängste sind häufig ein Thema bei Menschen mit einer Krebserkrankung. Die Inhalte der Ängste können sehr unterschiedlich sein. Verschiedene Krankheitsphasen lösen zudem unterschiedliche Verunsicherungen und Ängste aus. Themen sind beispielsweise die Unsicherheit über den Therapieerfolg oder Angst vor dem Leiden oder Angst, dem Arzt konkrete Fragen über die Prognose zu stellen. Die Ängste werden stark von Bildern und Vorannahmen beeinflusst, die jemand über Krebserkrankungen hat, unabhängig ob diese den aktuellen Erkenntnissen entsprechen. Eine Krebserkrankung kann auch dazu führen, dass Ängste, die eine Person bereits vor der Erkrankung hatte, nicht mehr verdrängt werden können und zum Vorschein treten.

EK (254 – 273): *Das [Ängste] ist sicher etwas, was häufig ist. Da gibt es so das Unterschiedlichste. Es kommt sicher auch etwas auf die Krankheitsphase an. Wenn jetzt die Leute eber am Anfang stehen von frisch diagnostiziert oder am Anfang der Therapien, dann ist häufig sehr viel Unsicherheit. Also der Arzt kann auch noch gar nicht so viel Sicherheit geben. Man muss zuerst schauen, wie die Therapie anschlägt oder man hat noch offene Fragen. Die Unsicherheit ist wie ein Nebel und auf einen Nebel kann man sozusagen alle Bilder innerlich projizieren. Das sind [...] Bilder, die man im Zusammenhang mit Krebs so hat [...] die sind bei Krebs meistens schlechter wie die Realität.*

EK (276 – 277): *Wo man halt dann reinprojiziert, [...] ja, ich habe den Arzt nicht gefragt, ich hatte Angst vor der Antwort.*

EK (285 – 287): *Viele Patienten sagen ich habe vielleicht nicht mal so Angst vor dem Sterben, aber wie. Also ja, bin ich denn fähig, durch das Leiden durch zu gehen.*

EK (289 – 293): *Wenn man genauer schaut, dann haben die vorher schon Angst gehabt. Und Krebserkrankungen sind natürlich eine gute Fläche zum sozusagen die Angst, die man sowieso schon mit sich herumträgt, daran festzumachen.*

chen. [...] Sicher auch ein guter Teil ist vorbestehend. Und dann kommt halt Krebs und dann hängt es sich dort irgendwie auf. Das hat dann gar nicht unbedingt mit Krebs zu tun. Sondern mit etwas, was vorher schon da war.

Schuld im Sinne von Selbstverschuldung der Krankheit kann ein Thema sein, das Menschen mit einer Krebserkrankung belastet. Es gibt jedoch viele, die das nicht so erleben. Schamgefühle beziehen sich auf unterschiedliche Inhalte wie beispielsweise den Verlust der körperlichen Integrität und Funktionsfähigkeit.

EK (409 – 411): *Also Schuld ist wirklich ganz wenig ein Thema. [...] Ich habe auch schon so einen Satz gehört, ja, jetzt hab ich Lungenkrebs, ich habe halt das Leben lang geraucht.*

EK (422 – 430): *Und der andere Teil ist, dass jetzt noch viele Patienten eher das Stresskonzept benutzen als subjektive Krankheitstheorie. Ich habe halt zu viel gearbeitet, [...] so die Modelle, die vielleicht die eigene Ganzheit in Frage stellen. [...] Das ist vielleicht so das Problem bei den Sachen. [...] Der Patient hat quasi die Erfahrung, ab mein Körper funktioniert nicht ganz richtig, so wie er sollte. Und die Modelle auferlegen dann ja auch, dass deine Psyche auch nicht richtig funktioniert. Und das ist dann manchmal etwas zu viel.*

EK (461 – 477): *Ich würde wirklich sagen, es [Scham] ist sehr unterschiedlich. Es gibt alle Extreme. Also da kommen sicher Patienten, [...] bei welchen die Scham gewesen ist, nicht mehr funktionstüchtig zu sein. Das ist mehr so Grundschat in Bezug auf das verlieren der Integrität oder auch von der Funktionstüchtigkeit. [...] Wenn Geschlechtsteile im weitesten Sinn betroffen sind, möglicherweise natürliche Behandlungsfolgen, die sichtbar sind am Körper, also dann sieht der Körper anders aus. Wenn man eine Brust wegnehmen musste, [...] ich habe da auch Patientinnen, die da so eine Mischung zwischen sehr empfindlich und kränkbar sind und auch sich schämen.*

Eine Krebserkrankung ist eng mit den Themen Lebensende, Sterben und Tod verbunden. Die Art der Auseinandersetzung mit dieser existentiellen Dimension ist sehr unterschiedlich. An Krebs erkrankt zu sein, impliziert nicht, dass sich Betroffene mehr als vorher mit der eigenen Endlichkeit und dem eigenen Tod auseinandersetzen. Einige Betroffene richten ihren Fokus angesichts der lebensbedrohlichen Erkrankung auf die Gestaltung des Lebens. Oft wird das Thema Lebensende jedoch früher oder später präsent und kann einen grossen Einfluss auf die eigene Lebensführung haben. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit sowie auch die Frage nach einer genauen Prognose sind als Themen allerdings oft angstbesetzt. Eine klare Prognose über die verbleibende Lebenszeit kann als Belastung empfunden werden. Die Konfrontation mit der Unheilbarkeit der eigenen Krankheit löst meist Ängste aus. Teilweise versuchen Betroffene, trotz medizinischer Tatsachen eine illusorische Hoffnung aufrecht zu erhalten.

EK (183 – 185): *Das Thema Tod und Sterben ist bei ihm kein Thema. Da geht es wirklich ums Leben jetzt und wie gestalte ich das.*

EK (208 – 214): *Aber mit den heutigen Therapien gibt es ja viele wo jahrelang mit einer Krebserkrankung leben. Dort ist es vielleicht nochmals etwas anders. [...] Aber dort [bei einer tödlich verlaufenden Krebserkrankung] ist Tod eher etwas, das präsent wird im Leben und das verschiebt natürlich die Prioritäten massiv. [...] Es ist dann die Frage, ist jetzt arbeiten noch wichtig oder nicht [...]. Und das hängt ein wenig davon ab, wie viel Perspektive haben wir. Und das kann der Arzt gar nicht unbedingt immer so sagen.*

EK (217 – 221): *Das ist dann eine ungünstige Diagnose. [...] Man hat ihm deutlich gesagt man könne keine Heilung erreichen. Aber er hofft darauf, dass man mit der Therapie die Tumoren so weit verkleinern kann, dass man sie nicht mehr sieht. Bei Konfrontation mit unheilbaren Krankheit kann es zur Auseinandersetzung mit dem Lebensende kommen, jedoch auch illusorische Hoffnung aufrechterhalten oder Tatsachen „ignorieren“, verdrängen durch Angst vor dem nahenden Tod als Tatsache.*

EK (278 – 284): *Das sind so Sachen wie, ich werde schmerzvoll sterben oder werde sowieso sterben. Oder dass sie sich nicht trauen zu fragen, wie sind meine Chancen, Heilung. Dies ist ganz heikel, dort sind sie sehr vorsichtig, die Patienten und die Ärzte auch. [...] Manchmal ist es auch für die Patienten schwierig, wenn dann ein Arzt mal etwas gesagt hat - zum Beispiel ein Jahr - dann beginnt das so zu einem Fixpunkt zu werden und unter Umständen auch zu einer Belastung. Wenn dann das so fest in Stein gemeisselt ist, dann kann man sich auch nicht mehr lösen von dem.*

Soziale Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Angehörige, insbesondere Partnerinnen und Partner, sind wichtig für die Unterstützung von Betroffenen. Gleichzeitig sind sie teilweise stärker belastet als direkt Betroffene. Im Speziellen Partnerinnen und Partner sind oft psychisch belastet. Das liegt einerseits daran, dass sie die Situation passiver aushalten müssen als Betroffene, die in Behandlung gehen und somit aktiv werden können.

EK (84 – 88): *Weil, das ist auch noch häufig so, dass man merkt, dass die psychische Belastung bei den Angehörigen unter Umständen grösser ist als bei den Patienten selber. [...] Die Angehörigen, die sitzen aussen und die können nicht viel machen ausser zuzuschauen.*

Eine Partnerschaft ist durch eine Krebserkrankung mit enormen Herausforderungen konfrontiert. Einerseits kann dies zu Konflikten in der Partnerschaft führen, beispielsweise, wenn alte Konflikte sich nicht mehr verdrängen lassen. Andererseits kann es eine Beziehung stärken und beispielsweise zu einer grösseren Vertrautheit führen.

EK (155 – 157): *Und dann folgen Probleme - jetzt ist der plötzlich den ganzen Tag zu Hause und die Frau die dreht fast durch. [...] Das ist dann natürlich paardynamisch wirklich schwierig.*

EK (534 – 536): *Auch in der Partnerschaft, in der es sie näher zusammengebracht hat oder mehr Gespräche oder irgendwie angefangen zu merken, was man an einander schätzt, oder wie viel man einander bedeutet.*

Als weitere mögliche Folge einer Krebserkrankung sind einschneidende berufliche Veränderungen aufzuführen. Beispielsweise wenn durch die Erkrankung oder Behandlung bleibende körperliche oder kognitive Einschränkungen auftreten, die berufliche Veränderungen nötig machen oder gar zur Invalidisierung führen. Es kommt auch vor, dass Betroffene nach einer Krebsbehandlung ihre Stelle verlieren, obwohl sie keine Einschränkungen haben. Trifft das zusammen mit einer ungenügenden IV-Rente, können Menschen, die an Krebs erkrankt sind zusätzlich zu anderen Belastungen in finanzielle Not geraten. Ebenso können Veränderungen von Prioritäten und Werten einer betroffenen Person zu einer beruflichen Veränderung führen.

EK (122 - 131): *Und er ist so ein Macher gewesen, [...] hatte eine leitende Position und alle im Griff. Und jetzt sagt er, habe ich die blöde Erkrankung, deshalb kann ich nicht mehr weiter machen. Jetzt muss ich da Therapie machen und nachher gebe ich wieder zurück und mach so weiter wie bisher, 16 Stundentage. [...] Das ist natürlich nicht mehr gegangen nach dieser Behandlung. Er hat gefunden, [...] sobald es komplexer wird bin ich schnell an der Grenze mit dem Denken. Die Übersicht behalten oder mehrere Sachen gleichzeitig, das ist nicht mehr möglich gewesen. Und das andere ist, mir fällt auch alles runter. Alles, was ich in die Finger nehme, fällt mir runter.*

EK (148 - 201): *Sie hat zwar überlebt, [...] dann den Job verloren und ist nicht mehr arbeitsfähig gewesen, unterdessen invalidisiert, was für sie [...] auch eine Kränkung ist. Das ist brutal. Und invalidisieren hiess für sie nicht mehr ganz richtig zu sein. [...] Das wurde weggenommen, die Wichtigkeit in ihrem Leben.*

EK (499 – 504): *Arbeitsplatzverlust, [...] das ist etwas, das tatsächlich dazu gehören kann. Ich glaube, da ist jetzt die letzten 10 bis 15 Jahre einfach das Klima auf dem Arbeitsmarkt anders geworden. Da gibt es tatsächlich Firmen, die sich solcher Leute entledigen. Also wo man dann nach langer Behandlung [...] wieder zurück an den Arbeitsplatz geht und die Kündigung bekommt. Das gibt es tatsächlich.*

EK (509 – 512): *Aber es gibt viele Arbeitgeber, die Verständnis haben. Die [...] geduldig warten bis ein Patient wieder zurückkommt, und dann auch Hand bieten, um wieder einen Einstieg zu machen, das gibt es auch häufig.*

EK (506 – 508): *Vielleicht auch eine verminderte Leistungsbereitschaft durch veränderte Prioritäten, das kann es auch geben, wo jemand merkt, nein, ich will Stellenprozente reduzieren oder sogar einen Stellenwechsel anstreben.*

EK (485 – 487): *Ja, das ist eine Realität in der sie schon auch drin sind. [...] Die kommen dann in existentielle Not und zwar finanziell, weil gewisse Sachen von der IV nicht gedeckt werden und sie die Arbeitsstelle verlieren.*

Über eine Krebserkrankung offen zu sprechen kann für Betroffene schambesetzt sein. Aus Angst, dass über sie gesprochen wird, halten einige ihre Krebserkrankung sogar geheim. Unpassende Reaktionen aus dem Umfeld erschweren einen offenen Umgang mit der Erkrankung zusätzlich. Andere wiederum informieren ihr nahes und weiteres soziales Umfeld

zusätzlich. Andere wiederum informieren ihr nahes und weiteres soziales Umfeld offen über ihre Erkrankung.

EK (477 - 483): *Oder so eine Befürchtung, dass dann solche Sachen herumerzählt würden und deshalb das Bedürfnis irgendwie nach Schutz: [...] Dort kommt noch ein anderer Teil rein. Die Reaktion von der Umwelt, dass die nicht immer so ist, dass es einem gut tut als Patient. Da kommt ja dann alles an Ratschlägen oder an Geschichten über den Onkel, der auch [an einer Krankheit litt].*

EK (461 – 463): *Es ist tatsächlich so, dass ich einen Teil Patienten sehe, die sich wirklich schämen, die es auch [...] versuchen geheim zu halten [...]. So Geschichten, wo es erzählt wird im Dorf und so, also Scham ist sicher ein Thema.*

EK (463 – 465): *Und bei anderen einfach überhaupt nicht. Also die irgendwie hingehen und das sagen, auch bei der Arbeit und [...] klar informieren [...]. Es gibt alle Extreme.*

Psychologische Unterstützung von Krebskranken durch Psychotherapeuten und –therapeutinnen in der palliativen Phase, wenn Betroffene aufgrund ihres körperlichen Zustandes nicht mehr ausser Haus gehen können, ist durch das Gesundheitssystem noch nicht finanziell abgedeckt.

EK (361 – 382): *Was jetzt politisch ein Problem ist bei psychologischer Begleitung, ist wenn Leute hoch palliativ sind und nicht mehr kommen können. Zuhause, wenn es dann in Richtung Sterben geht, dann nachher, dann gibt es keine Tarife oder keine Kostenpositionen, unter denen man die psychologische Leistung verrechnen könnte. Sie ist natürlich nur verrechenbar wenn sie im Spital stattfindet. Das ist eine Lücke im medizinischen System. [...] Das ist natürlich schräg, weil [...] ich habe Leute begleitet, vielleicht Monate oder gar Jahre lang und dann geht es ums Sterben und dann [...] - ich kann ja nicht sagen, jetzt können Sie nicht mehr mit mir reden.*

5.1.2 HIV

Die Anliegen von HIV-positiven Menschen sind sehr unterschiedlich und nur schwer verallgemeinerbar. Sie stehen in engem Zusammenhang mit dem sozialen Kontext und der Persönlichkeit von Betroffenen.

EH (3 – 6): *Es kommen alle. Es ist ein breiter Fächer von Frauen, Männern, Jungen, Älteren, im Beruf stehende, Erfolgreiche, aus dem Beruf herausgekippte, IV-Bezügler, Homosexuelle, Heterosexuelle, alles, einfach alles, Ärzte, solche die keinen Job haben, das ganze Spektrum, eine ganze Bandbreite eigentlich.*

EH (16 – 17): *Ich kann ihnen eine ganze Bandbreite an Beispielen geben, [...] Also von dem her finde ich es jetzt schwierig [ein typisches Beispiel zu nennen].*

Biologische Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Durch die Entwicklung der Medikamente hat sich das Krankheitsbild in den letzten 15 Jahren vollständig verändert. HIV ist von einer tödlichen zu einer chronischen Krankheit geworden. Die Medikamente können jedoch zu gesundheitlichen Einschränkungen und zu psychischen und sozialen Belastungen führen. Die Krankheit oder die Medikamente führen teilweise zu ungewohnten körperlichen Reaktionen. Dadurch verlieren Betroffene die gewohnte Verlässlichkeit des eigenen Körpers.

EH (21-23): *In den letzten Jahren sind Medikamente auf den Markt gekommen, die das ganze Krankheitsbild total verändert haben. Das heisst es ist von einer tödlichen Krankheit zu einer chronischen Krankheit umdefiniert worden.*

EH (23-26): *Mit den Medikamenten hat man gewisse Einschränkungen. Man hat immer gesundheitliche Einschränkungen wie die Einschränkungen vom Energielevel, man hat Einschränkungen sozial, von der eigenen Identität aber man muss sich nicht damit [...] auseinandersetzen wie lange man lebt und was man machen will mit dem Leben.*

EH (78-80): *Und das ist oft auch – hey ich kann mich auf meinen Körper nicht mehr richtig verlassen, weil einfach der Energielevel nicht mehr derselbe ist, weil man immer wieder irgendwelche Krankheiten hat, die man vielleicht vorher nicht gehabt hat.*

EH (50-55): *Früher hat man es den Menschen angesehen. Heute sieht man es den Menschen nicht mehr an. Sogar die, welche die Medikamente nehmen, [...] welche die Fettverteilung im Körper verändert. Da muss man sehr spezialisiert sein. Die meinen natürlich, man sieht es, aber also, jemand der nicht weiss, dass es das überhaupt gibt, der sieht das auch nicht.*

EH (200-202): *Das Wissen, ich bin immer im medizinischen System drin, auch wenn mir das gar nicht behagt, ich muss Sachen machen, die ich vielleicht gar nicht will oder die meiner Haltung oder Einstellung widersprechen.*

Im Falle einer Schwangerschaft kann seit der Einführung der ART die Übertragung des Virus auf das Kind zu einem hohen Prozentsatz verhindert werden. Obschon diese Entwicklung den betroffenen Frauen die Erfüllung des Kinderwunsches vereinfacht, stellt eine Schwangerschaft aufgrund des Restrisikos eine Belastung dar.

EH (202-205): *..obwohl man ja heute mit gezielten Behandlungen zu einem hohen Prozentsatz verhindern kann, dass diese Babies dann HIV-Positiv geboren werden. Aber es ist doch ein Risiko und es ist auch eine riesige Belastung, der man sich da emotional aussetzt.*

Psychologische Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Die Diagnose HIV bedeutet eine tiefgreifende Erschütterung im Leben der Betroffenen. Viele berichten von einem Bruch im Lebenslauf, von einem Vorher und Nachher. Die Diagnose löst grundlegende Unsicherheiten und Fragen zum eigenen Leben, zu nahen Beziehungen und dem Arbeitsleben aus. Die psychische Verarbeitung der Diagnose stellt eine enorme Herausforderung dar. Deren Gelingen ist abhängig von der Persönlichkeitsstruktur, den persönlichen Ressourcen und der sozialen Unterstützung. Schon die Art und Weise, wie die Diagnose von Ärztinnen und Ärzten vermittelt wird, hat einen wichtigen Einfluss auf den Umgang mit der Erkrankung. Diese verläuft nicht immer einfühlsam, unterstützend und ressourcenorientiert, was bei der nach wie vor stigmatisierten und angstbesetzten Krankheit jedoch wichtig wäre.

EH (146 – 149): *Was für alle gilt, es ist eine riesige Erschütterung, diese Diagnose zu bekommen. Auch wenn sie zum Teil damit gerechnet ist es wie aus der Selbstverständlichkeit rauskatapultiert werden. Es ist immer ein riesiger Bruch in der Identität.*

EH (257 – 262): *Jemand, der eher frisch infiziert ist, der hat mehr mit Themen zu tun, was ist das überhaupt, was bedeutet das, was hat das für einen Einfluss auf mein Leben, was hat das für einen Einfluss auf meine Beziehung, auf meine Freundschaft, auf meinen Beruf, auf meinen Alltag – auch wieder auf allen Ebenen. Wie geht es weiter? Was wird mit mir passieren? Sage ich es? Wie gehe ich damit um? Informiere ich die anderen, informiere ich die nicht?*

EH (186 – 190): *Und eine solche Diagnose [...] gehört zu den schwerstverdaulichen Sachen und es gibt immer auch Menschen, die das nicht schaffen. Die einfach sagen, es ist zu viel. Es ist keine Resilienz da, es ist kein Netz da, es ist ganz viel nicht da und die es dann einfach nicht packen. Also das sehe ich nicht so oft, aber auch immer wieder. Die dann einfach entweder Suizid machen oder in Alkohol abdriften oder was auch immer. Also es ist etwas happiges zum verdauen.*

EH (348 – 351): *[Ein Thema ist,] dass die Ärzte bei der Diagnosevermittlung zum Teil das so kalt machen und so uneinfühlsam. Weil es wie ein Schutz vor den eigenen Ängsten ist, weil es ist niemand ausgenommen. Es ist nie jemand je ausgenommen. Und das gibt ein vermeintliches "die" und "wir".*

EH (238 – 241): *Weil die Tatsache selber HIV-Positiv zu sein ist immer noch ein stückweit dramatisch, aber wie du das vermittelt bekommst, kann dich einfach nochmals viel tiefer runterdrücken. Oder kann irgendwo auch mehr ressourcenorientiert passieren und dann musst du halt sagen, ja es ist schwierig und nicht einfach aber wir bekommen das in den Griff, also einfach auf eine Art, die unterstützend ist.*

HIV-Betroffene sind mit der Entscheidung konfrontiert, ob und wem sie von der Erkrankung erzählen. Wenn Betroffene lange Zeit niemanden über die Krankheit informieren, kann eine sehr einsame Situation entstehen, aus der es schwierig ist, wieder hinaus zu finden. Dem Umfeld nach einer langen Zeit des Verschweigens doch noch von der Erkrankung zu erzählen wird zunehmend schwierig und bedeutet einen enormen Aufwand an Mut und Ressourcen.

EH (32 – 35): *Es gibt Menschen, oft aber nicht nur homosexuelle Menschen, die vielleicht etwas älter sind, die vielleicht mit ihrer sexuellen Identität nicht offen umgehen, die das schon verstecken und dann oft auch Träger sind von HIV über Jahre, Jahrzehnte und das gibt dann sehr eine dichte Situation.*

EH (263 – 269): *Da gibt es die, die nicht so darüber gesprochen haben, die dann einfach merken, hey, ich ersticke unter meinem eigenen Schweigen. Ich halte es nicht mehr aus oder ich habe mich irgendwie ins Abseits manövriert. Dann gibt es auch andere, [...] die einfach verbittert sind. [...] Die eben finden, alle können mir den Buckel herunter rutschen*

und die haben ja gar keine Ahnung von was ich rede. [...] Oft sind die, die erst nach 10, 15 Jahren kommen solche, die nicht darüber reden oder nicht mit vielen darüber reden und dann können sie es wie nicht mehr halten. Oder in eine Einsamkeit abgedriftet sind, auch riesige Konflikte haben, was würde passieren wenn das rauskäme.

EH (67 – 68): *Einsamkeit ist schon ein Thema für die, die sich nicht outen. Für die ist das ein Riesenthema.*

EH (47 – 49): *Das gibt dann auch das Phänomen, dass die [...] wie ein Doppelleben führen und dann nie recht wissen, wem habe ich was gesagt und dann doch immer das Gefühl haben, alle wissen es sowieso und alle sehen es sowieso.*

EH (275 – 277): *Es gibt schon solche, die das dann wirklich auch anpacken und erzählen. Aber es gibt auch solche, die sagen nein, jetzt ist es zu spät. Das wird auch schwieriger, weil dann muss man erklären, warum hast du denn nie etwas gesagt.*

EH (279 – 280): *Dann ist die Angst [...] die werden gar nicht wütend, weil sie dann wissen, ich bin HIV-positiv sondern sie werden verrückt, weil ich sie angeschwindelt habe.*

Schuld und Scham werden von Betroffenen oft erlebt. Viele Betroffene schämen sich dafür, dass sie sich infiziert haben und fühlen sich gegenüber der Gesellschaft schuldig, weil sie ein Leben lang staatliche finanzielle Unterstützung beanspruchen für eine Krankheit, an der sie selbst Schuld sind.

EH (77 – 78): *...also es ist oft eine Scham da, dass man das hat, diesen Virus.*

EH (68 – 71): *Schuldgefühle, das treff ich immer wieder an. Also Schuldgefühle der Gesellschaft gegenüber oder, das sind ja eigentlich total integre Menschen, die finden hey jetzt nehme ich der Krankenkasse so und so viel Hunderttausend Franken pro Jahr und haben sie das Gefühl, das habe ich mir eh selbst verschuldet.*

Die gesellschaftlichen Bilder und Vorstellungen über HIV und Aids sind heute noch geprägt von der Anfangszeit der Erkrankung und äusserst negativ konnotiert. Diese fördern bei Betroffenen Ängste vor Sekundärerkrankungen, vor Aids sowie die Angst, an der Krankheit zu sterben. Zusätzlich kann durch die eigene, vertiefte Beschäftigung mit der Erkrankung die Angst vor Ausgrenzung und Stigmatisierung entstehen.

EH (167 – 170): *Ich habe mit Leuten gearbeitet, denen wurde gesagt, hey, jetzt hast du noch ein halbes Jahr. Jetzt kannst du dir überlegen, was du willst. Und die leben seit 10, 15 Jahren. Aber das ist natürlich dann auch wieder extrem einschneidend. Und heute kriegt man das nicht wirklich gesagt, aber das innere Gefühl geht eben doch in diese Richtung.*

EH (159 – 160): *Und obwohl es heute keine tödliche Krankheit mehr ist, [...] für viele ist es ein riesiger Prozess das wirklich zu glauben. Die meisten glauben es einfach nicht am Anfang.*

EH (170 – 172): *...Angst vor den Sekundärerkrankungen oder die Angst vor Aids, oft kennen sie den Unterschied nicht zwischen HIV und Aids, obwohl es Welten sind. Die müssen einen riesigen Prozess machen, die müssen sich in die Materie einleben, die ihnen vorher nicht wirklich bekannt war.*

EH (58 – 61): *Weil es einen selbst so beschäftigt, [...] dass man das Gefühl hat, die anderen sind die ganze Zeit über das am Schwatzen und am Schauen und darüber am nachdenken. Dabei ist das überhaupt nicht so.*

Einige Betroffene empfinden eine gewisse Dankbarkeit, an HIV erkrankt zu sein, da sie durch die Auseinandersetzung mit der Erkrankung eine persönliche Entwicklung erlebt haben.

EH (150 – 152): *Man erlebt dann Leute, die nach 10 Jahren sagen, Gott sei dank habe ich das erlebt. Weil ich sonst nicht diese Entwicklung gemacht hätte, die ich gemacht habe. Aber das ist natürlich schon eine sehr reife Verarbeitung. Also das ist, da ist schon sehr viel Arbeit, die da stattgefunden hat bis man an diesen Punkt kommt.*

Soziale Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Annahmen über HIV und Aids in der Gesellschaft sind ebenfalls immer noch stark geprägt von den bereits erwähnten negativen Bildern und Schreckgespenstern von der Anfangszeit dieser Erkrankung, als hauptsächlich drogenabhängige Menschen und homosexuelle Männer an HIV erkrankten. Das gesellschaftliche Umdenken, welches die Basis ist für einen neuen Umgang mit der Erkrankung, findet nur langsam statt. Ein Teil dieser Problematik lässt sich auf ungenügende Aufklärung zurückführen. Deshalb sind HIV-positive Menschen nach wie vor in vielen Bereichen mit Stigmatisierung konfrontiert.

EH (105 – 116): *Früher, als diese Krankheit aufgekommen ist, 1984, 1985 hat niemand recht gewusst, was das ist. Man hat keine Verläufe gekannt, man hat keine Langzeitverläufe gekannt. Man hat einfach gemerkt, won, das ist etwas total Dramatisches und Drastisches. Da sterben die Leute wie Fliegen, weil die Aids bekommen haben. [...] Das sind 35 Jahre her und ich mag mich wirklich erinnern an die Zeit, als das aufgekommen ist, als man das erste Mal darüber gesprochen hat. Man hat gar nicht gewusst mit was man es zu tun hat. Das ist auch ein gesellschaftlicher Prozess, dass man anfängt Wege zu finden, das irgendwie zu integrieren, einen Umgang zu finden. Parallel dazu ist [...] die ganze pharmakologische Entwicklung geschehen, durch die man das Virus ein stückweit so im Griff hat, dass [...] die Menschen, die Medikamente nehmen, oft ohne Virus leben, ohne nachweisbare Viren. Die haben Helferzellen, T4 Zellen, die gleichhoch sind wie bei uns. Also da hat man extrem viel erreichen können. Und es ist wie mit allem, das extrem intensiv ist, es braucht einfach eine lange Zeit und lange Prozesse, das irgendwo zu integrieren und einen Umgang damit zu finden und das gilt sowohl für die Gesellschaft [...] aber auch für die Betroffenen. Das kann man nicht wirklich trennen, denn die Betroffenen sind auch die Gesellschaft.*

EH (36 – 38): *...wo die Bevölkerung nicht gut aufgeklärt ist und nicht weiss, was ist ansteckend, was ist nicht ansteckend, wo also viel auch ein Unbehagen und eine Unbeholfenheit immer so gegenüber der Krankheit besteht und sich dann eigentlich [die Betroffenen] auf eine schwierige Art durch dieses Leben durchkämpfen.*

Inwiefern Betroffene ihr Umfeld über ihre Erkrankung informieren steht in einem engen Zusammenhang mit der gesellschaftlichen Stigmatisierung und der erwarteten Reaktion vom Umfeld. Junge Betroffene gehen am ehesten offen mit ihrer Erkrankung um. Die Reaktionen sind allerdings sehr unterschiedlich und schwer voraussagbar.

EH (128 – 132): *Am ehesten sagen es nach meiner Erfahrung die jüngeren, die irgendwo auch sozial gut vernetzt sind und eigentlich keine zusätzlichen grossen Belastungen haben. Die einfach sagen, warum soll ich das nicht sagen. Ich habe überhaupt nicht mit dem gerechnet. Jetzt hat es mich erwischt und jetzt will ich aber mit dem nicht so umgehen, dass ich mir mein Gefängnis selber baue.*

EH (94 – 101): *Manchmal wissen es nur der Partner oder die Partnerin. Das ist schon mal besser als gar niemand. Es gibt auch solche, die das ganz offen im Freundeskreis sagen und bei denen habe ich das Gefühl, die machen die besten Erfahrungen. Die bekommen Reaktionen von Leuten, die sie eigentlich nicht erwartet haben, die super sind. Und andere, bei denen sie gedacht haben, nein dort sollte es keine Rolle spielen, wird es plötzlich ein bisschen schwierig. [...] Wenn die Betroffenen von ihrer Viruserkrankung erzählen – du weisst nie, was sie erwartet, also du kannst nicht sagen, ja, das sind dicke Freunde, die bleiben, sondern es können Leute, von denen du es überhaupt nicht erwartest, superschlecht reagieren, und [...] viele reagieren auch sehr gut heute.*

EH (287 – 295): *Es sind sehr komplexe Fragestellungen, die man auch nicht einfach so pauschal beantworten kann. Man kann auch nicht sagen, alle sollten, sondern das muss man wirklich von Situation zu Situation abwägen. [...] Manchmal gibt es einfach so sensible Situationen, da musst du einfach, [...] mindestens zwei oder drei gute Freunde einweihen. [...] Und dann kannst du vielleicht irgendwann in ein bis zwei Jahren nochmals jemandem erzählen, aber einfach gezielt. [...] Das ist wirklich von Mensch zu Mensch sehr verschieden.*

Durch die Auseinandersetzung mit Angehörigen erhalten Betroffene die Möglichkeit, das eigene Verhalten und die aktuelle Situation zu reflektieren. Deshalb sind Angehörige sehr wichtig für die Unterstützung von Betroffenen. Andererseits sind sie durch eine HIV-Diagnose auch selber belastet, stehen unter Schock und fühlen sich hilflos. Je stabiler und ausgeglichener das soziale Umfeld ist, desto einfacher gestaltet sich ein offener Umgang mit der Erkrankung. Trotzdem ist es für Aussenstehende nur schwer nachvollziehbar, was es bedeutet, an HIV erkrankt zu sein. Wenn die soziale Unterstützung, das Gefühl der Zugehörigkeit und die zwischenmenschliche Nähe Angehöriger fehlen, beginnt ein Teufelskreis der Einsamkeit. Dies vor allem bei Betroffenen, die ihre Diagnose niemandem mitteilen.

EH (12 – 13): *Die [Angehörigen] sind zu 200% mit drinnen. Weil das alles irgendwo auch einfärbt und beeinflusst.*

EH (307 – 309): *Und das [Krankheitsverarbeitung] kann man von mir aus gesehen eben nicht immer wirklich gut mit den nächsten Angehörigen, weil die zum Teil selber am flattern sind oder weil die zum Teil selber unter Schock stehen, weil die zum Teil hilflos und zu fest involviert sind.*

EH (134 – 136): *Ich würde sagen, je stabiler und ausgeglichener der Rest vom Umfeld ist, desto einfacher ist es, relativ offen damit umzugehen und darauf zu reagieren.*

EH (39 – 41): *Also die [Menschen mit HIV], die nicht wirklich gesehen werden von den anderen, [...] sind sehr einsam. Im Grunde genommen alles das, was wir Menschen auch brauchen, das Zwischenmenschliche, das Unterstützende und den Zusammenhalt der Gruppe haben sie nicht und driften in extrem einsame Situationen ab.*

EH (92 – 93): *Das macht es doppelt schwierig, [...] wenn du das nicht reflektieren kannst, wenn du nicht jemand hast der sagt, he halt mal, und halblang und so und nur alleine bist alleine mit dem.*

HIV-Positive Menschen sind ihr Leben lang vom Gesundheitssystem, medizinischen Institutionen und Fachpersonen abhängig. Die Behandlung beinhaltet vorwiegend die Therapie somatischer Aspekte. Eine ganzheitliche Betreuung, welche psychische und soziale Anliegen gleichermaßen anerkennt und dafür Unterstützung anbietet, wäre wichtig.

EH (206 – 207): *Es bedeutet immer [...] konstant mit Institutionen zu tun zu haben, mit Leuten, von denen du dann abhängig bist.*

EH (217 – 224): *Ich sehe einfach auch als Therapeutin, dass das Ganzheitliche so eine grosse Rolle spielt. Weil die im medizinischen System oft überhaupt nicht ganzheitlich betreut werden[...] Und irgendwie, was das macht, ob die Seele wund ist, ob sie nicht mehr mögen. Ja sie haben super Blutwerte, das kann doch nicht sein. Die ganze subjektive Befindlichkeit, was das alles bedeutet, sie haben es ja gut, sie haben ja einen Partner. [...] Das medizinische System, es ist erstens überhaupt nicht geschult dafür, hat überhaupt keine Zeit für diese Anliegen und hebt den Blick von mir aus gesehen viel zu fest einfach nur auf die rein somatische, physische Ebene und von dem her find ich, ist es eben grad wichtig als Therapeutin, so diesen Menschen so ganzheitlich wie möglich zu begegnen.*

Da die Erkrankung HIV ihre lebensbedrohliche Seite verloren hat, scheint sie aus dem öffentlichen Bewusstsein zu verschwinden. Dies hat zur Folge, dass viele Gelder gekürzt werden – was sich benachteiligend auf die Betroffenen auswirkt, welche nach wie vor auf Unterstützung angewiesen sind.

EH (333 – 347): *Wo ich Handlungsbedarf sehe ist [...], weil diese Krankheit nicht mehr so virulent ist, dass es quasi immer mehr aus dem öffentlichen Bewusstsein schwindet. Weil es ja so nicht mehr etwas lebensbedrohliches ist, werden immer mehr Gelder, welche die Förderprojekte oder Aids-Hilfe oder all diese Institutionen, die [...] die ganze Betreuung auf die Beine gestellt haben, [...] gekappt oder ganz zurückgezogen. Und das ist meines Erachtens nicht eine gute Entwicklung, weil man verschiebt das Problem einfach in den Untergrund. Man kann heute nicht sagen, dass, weil es eine chronische Krankheit ist, haben die Leute keine Probleme mehr mit dem. [...] Es braucht jemand, der sich in dieser Thematik auskennt. Es braucht jemand, der keine Scheu hat, auch heikle Themen anzusprechen. Es braucht jemand, der selber genügend im Leben steht, dass man da nicht einfach so ein bisschen rosarote Beratung macht [...] Es braucht sehr handfeste Arbeit mit diesen Leuten, sehr konkrete.*

5.1.3 Entzündlich-rheumatische Erkrankungen

Die Anliegen, welche Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung in einer psychotherapeutische Behandlung beschäftigen sind ebenso individuell wie die Fülle von Anliegen, welche nicht chronisch körperlich kranken Menschen thematisieren.

ER (339 – 340): *Es [Rheuma] wird als [...] körperliche Krankheit wahrgenommen. [...] Wenn nachher Themen dazukommen, das sind Themen die in der ganzen Bandbreite der Bevölkerung auch Themen sind.*

Biologische Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Im Zentrum der Behandlung von Rheuma stehen körperlich ausgerichtete Therapien, Medikamente, Bewegungstherapien oder der Gebrauch spezifischer Hilfsmittel. Der Behandlungserfolg ist besser, je früher jemand mit Therapien beginnt. Die Suche nach passenden und optimalen Therapien sowie Therapeutinnen und Therapeuten ist für Rheumapatientinnen und -patienten wichtig.

ER (215 – 217): *Ich denke, der Rheumapatient wird sehr stark [...] durch medizinische Sachen behandelt. Es gibt immer wieder neue Medikamente. In einer Populärzeitschrift [...] haben sie jede dritte Seite ein Rheumamittel, chemisch und zunehmend biologisch.*

ER (304 – 306): *Man kann mit medizinischen Mitteln das Rheuma relativ gut dämpfen. Je präventiver man arbeitet, therapiert, [...] desto harmloser oder einfacher ist der Verlauf.*

ER (184 – 185): *Physiotherapeutisch, therapeutische Bewegungen, Dehnungsübungen, Kraftaufbau sind wichtig, dann merke ich, dass die Leute gelassener mit scheinbar unkontrollierbaren Sachen umgehen.*

ER (22 – 30): *Also bei vielen Leuten ist die Frage: [...] wenn ich etwas habe [...] sollte die Medizin eine richtige, eine hilfreiche Therapie anbieten. Das ist in der Realität nicht so. In vielen Bereichen geht es darum, Schmerzen zu lindern. [...] das erfolgt nicht immer zur Zufriedenstellung der Patienten. [...] Das hat zur Folge, dass man medizinisch gesehen auf die Suche geht nach richtigen Therapien, hofft, das Richtige zu finden, den richtigen Arzt zu finden.*

Die Anliegen von Rheumapatientinnen und -patienten in der Psychotherapie basieren auf körperlichen Beschwerden. Trotzdem sind diese selten ein Thema in der psychologischen Beratung. Typischerweise geht es anfänglich um die Auseinandersetzung mit Schmerzen, insbesondere chronischen Schmerzen. Schmerzen fordern eine ständige Auseinandersetzung mit körperlichen Grenzen und Bedürfnissen und haben weitreichende psychosoziale Konsequenzen. Aus diesem Blickwinkel wird es unwichtig, an welcher der vielen rheumatischen Erkrankungen jemand erkrankt ist. Ansonsten gibt es keine markanten Unterschiede der Themen und Anliegen von Menschen mit unterschiedlichen rheumatischen Erkrankungen.

ER (67 – 69): *Ein grosser Teil von einem Beratungsgespräch [...] geht eigentlich nicht um irgendwelche Phänomene körperlicher Art, [...] also [...] Hüftoperation, Knieoperation, Teilprothese, Totalprothese, das tritt in den Hintergrund.*

ER (195 – 196): *Aber bei Rheuma sind Schmerzen das Thema, auch mit den Auswirkungen von Einschränkungen, sozialen und so weiter.*

ER (391 – 395) *Aus Schmerz wird noch mehr Schmerz und anderer Schmerz. Der gemeinsame Nenner ist die Schmerzverarbeitung, das Schmerzcoping und nicht mehr Rheuma, Arthrose oder Polyarthrit.*

ER (149 – 152): *Die permanenten Schmerzen fordern natürlich, dass man sich sehr körperlich auseinandersetzt. [...] Wie ist die Ernährung, mein Stoffwechsel, wie Auszeiten, Pausenzeiten beim Arbeiten, wie kann ich Risiken vermeiden.*

ER (153 – 156): *Schon eine Dose oder Petflasche aufzutun wird sehr schwierig. Oder wann nimmt man die andere Hand, in der Regel die schwächere Hand. Vielleicht geht das irgendwann mal auch nicht mehr. Allerdings werden auch ganz viele Sachen angeboten, das läuft über Jahre relativ gut.*

Vor allem bei Menschen im jungen und mittleren Erwachsenenalter ist die Diagnostik einer rheumatischen Erkrankung schwierig und bedeutet für Betroffene, einen langen Prozess und vielen Unsicherheiten aushalten zu müssen.

ER (145): *Weil Rheuma ist etwas, das nicht einfach von heute auf morgen als Diagnose zu definieren ist.*

ER (282 – 284): *Bei jungen Leuten ist immer auch die Frage, ist es wirklich Rheuma? Oder schliesst man noch andere Sachen ein.*

ER (293 – 294): *Eine klare Diagnose zu bekommen, [...] Ärzte sind da sehr vorsichtig geworden.*

Psychologische Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Schmerzen stehen, wie schon im vorhergehenden Kapitel beschrieben, bei Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung meist im Vordergrund des Erlebens. Das Ertragen von Schmerzen sowie die psychosozialen Auswirkungen gelten als Hauptbelastung für die Betroffenen. Die Linderung der Schmerzen stellt deshalb ein Hauptanliegen dar. Die Aussicht auch zukünftig mit Schmerzen leben zu müssen erschwert die Situation zusätzlich. Durch Schmerzen treten prämorbid psychische Belastungen stärker zum Vorschein und können bis zu Suizidalität führen. Psychische Faktoren, Emotionen und subjektive Einstellungen, können einen grossen Einfluss auf das Schmerzempfinden haben.

ER (400 – 402): *Es ist schmerzbezogen, es ist hart. [...] Schmerzen längere Zeit zu erleben ist verdammt hart. Es ist keine gute Zeit. Es ist keine Zeit in der man wächst und reif wird. Das ist Geschwätz, das ist Leiden pur.*

ER (244 – 245): *Schmerz läuft immer sehr stark auch auf der emotionalen Schiene ab. Heute ist nicht gut, ich habe Schmerzen. Oder es ist die ganze Katastrophe, die immer wieder ungefiltert über einen einbricht.*

ER (350): *Unter der Akzentuierung von Schmerzen, aktualisieren sich auch Gefühle wie Katastrophisierungstendenzen.*

ER (307 – 308): *Schon nur die Gedankenspirale das ganze Leben lang Schmerzen zu haben, schon die Fragen wie geht das weiter.*

ER (52 – 55): *Bei Schmerzen ist alles hedonistische, sich etwas Gutes tun total schwierig geworden.*

ER (79 – 82): *..dass sie mal wieder Aspekte wie Genuss fokussieren, also nicht immer nur auf den Körper, sondern auch nach aussen fokussieren, [...] das ist [...] gut, wenn man ablenkt. Oder sich auch trotz dem Schmerz fordert, [...] dass man dem Körper andere Grenzen anbietet.*

ER (309 – 313): *Suizid und Schmerzen sind in der Literatur immer mehr ein Thema, dass sich Leute umbringen, weil sie unerträgliche Schmerzen haben. [...] Ich erlebe es selten, dass jemand suizidal ist. Es sei denn, es sei noch eine manifeste, unentdeckte Depression da.*

Bei Rheumapatientinnen und -patienten sind keine übergreifenden Phasen zu erkennen, in denen Belastungen eindeutig stärker sind und deshalb psychologische Unterstützung in Anspruch genommen wird. Betroffene suchen psychologische Unterstützung eher wenn andere, oft körperorientierte Unterstützungsformen wegfallen, sich als ungenügend erweisen oder äussere Belastungen zunehmen.

ER (144): *Ich kann es nicht beobachten dass es Phasen gibt, in denen vermehrt psychische Belastungen auftauchen.*

ER (102): *Die kommen, [...] weil unter Schmerz und Einschränkung plötzlich biographische Themen wichtig werden. Es kommen nachher schon andere Themen. [...] Themen, die mit emotionalen Aspekten eine Verbindung haben, wertgeschätzt zu werden, leider auch Kinder, die physisch, psychisch missbraucht worden sind, [...]. Und auf einmal sind das Themen, die mit dem Rheuma eigentlich gar nichts mehr zu tun haben. Aber emotionale Prozesse sind auf einmal ganz wichtig. Über Körpersymptome werden eben Emotionen aktualisiert, welche über lange Zeit nicht wahrgenommen wurden und jetzt mehr hervorkommen.*

ER (137): *Sie kommen relativ spät. Wenn andere Hilfsmittel, auch Unterstützung wegbriecht oder nicht mehr effizient ist.*

Betroffene sind sich am Anfang einer psychotherapeutischen Behandlung oft nicht bewusst über den Zusammenhang psychischer Faktoren mit körperlichem Empfinden. Es gibt durchaus Klientinnen und Klienten, die psychotherapeutische Unterstützung aufsuchen ohne zu wissen, was das bringen könnte. Die Auseinandersetzung mit eigenen Bewältigungsstrategien, Einstellungen und Konzepten im speziellen bezüglich Pausen- und Schmerzmanagement ist jedoch wichtig um trotz der Erkrankung Lebensqualität erfahren zu können.

ER (89 – 92): *Also es kommt gelegentlich vor, dass sie sagen, was soll ich hier. Ich bin ja richtig im Kopf. Ich habe Rheuma, das ist ja körperlich. [...] Dann muss ich etwas aufklären, [...] es geht um Schmerzbewältigung, Stressbewältigung.*

ER (198 – 203): *Ich habe mich gestern zu stark überfordert, [...] zu viel gemacht. Aber ich muss ja den Haushalt machen, ich muss ja arbeiten gehen, ich muss ja dieses oder jenes machen. [...]. Die Frage ist, ob sie zwei Stunden am Stück arbeiten müssen oder vier Stunden. Wie ist ihr Pausenmanagement? Das sind Themen [...] Ein Zusammenhang der Einflüsse psychischer Faktoren auf körperliches Empfinden wird von Betroffenen oft nicht von Anfang an in Betracht gezogen, also sich Gutes tun. Ich gehe dann laufen, wenn ich keine Schmerzen mehr habe – das ist eben Ausschluss. [...] Sie werden das Leben lang Schmerzen haben. Das akzeptieren müssen, und jeden Tag als zu gestaltenden Tag wahrzunehmen ist ganz wichtig.*

Häufig auftretende psychische Belastungen bei Menschen mit Rheuma sind beispielsweise Einsamkeit, Isolation, Depressivität, Suizidalität. Zunehmende Fokussierung und Identifizierung der Betroffenen mit der Krankheit und den Symptomen kann zu depressivem Erleben führen.

ER (138): *Und dann sind da Themen von Isolation, von Trennung oder Scheidung.*

ER (40 – 42): *Was ich [...] erlebe ist, sie werden einsam. Sie grübeln nur [...] und sind sehr stark auf die Krankheit fokussiert.*

ER (174 – 176): *Und das [Rheumaschub, Schmerzen] setzt kognitiv [...] depressogene Prozesse in Gang. Das ist eine Parallelsymptomatik, das Depressive.*

ER (412 – 415): *Und auch etwas Freude haben am Leben, [...] und sich nicht über Frau Müller mit Rheuma definieren lassen. Sondern, Frau Müller mit Rheuma, aber mit dem Hobby, den Interessen und mit diesen Möglichkeiten. Viele goutieren das nicht.*

Für Betroffene im frühen oder mittleren Erwachsenenalter kann es schwierig sein einen offenen Umgang mit der rheumatischen Erkrankung zu pflegen, da Rheuma als Alterskrankheit wahrgenommen wird. In diesem Alter bedeutet Rheuma für Betroffene, sich in einem Spannungsfeld zwischen altersbedingten Verpflichtungen und Anpassung an die Einschränkungen der Krankheit zurechtzufinden. Die Herausforderung besteht darin, eine an die Einschränkungen angepasste Work-Life-Balance zu finden, um den Herausforderungen des Alltags gerecht zu werden.

ER (323 – 326): *Rheuma wird als Alterskrankheit wahrgenommen. Das macht es noch schwierig in dieser Altersklasse mit dem Rheuma so offen umzugehen. Bei schweren Fällen denkt der Passant auf der Strasse nicht an Rheuma, sondern an MS oder eine andere Krankheit.*

ER (158 – 164): *Man ist zwischen 30 und 50 noch sehr an den Alltag gebunden. Man muss funktionieren. Man ist auch aktiv, muss zuerst andere Sachen erledigen, als sich um die Krankheit zu kümmern. Darum denke ich, wird Rheuma auch sehr spät optimal therapiert. [...] Das heisst, zwischen 30 und 50 präventiv zu funktionieren ist für viele vom Zeitmanagement, von der Einstellung oder von den ganz konkreten Körpererfahrungen noch nicht möglich.*

ER (176 – 178): *Oder das rigide im Sinne von, ich muss meinen Haushalt trotzdem machen. Ich muss trotzdem so funktionieren wie vorher. Zwischen 30 und 50 ist das eine legitime Notwendigkeit, Familie und Kinder, berufliche Karriere, ich muss Geld verdienen.*

ER (181 – 184): *Eine Worklife Balance zu finden zwischen Tätigkeiten und Freizeit, das sind Aspekte. Und was man merkt ist, wenn es die Leute schaffen, den Bezug zwischen Bewegung und Schmerzen herzustellen, [...] das wäre dann gewaltig. Die Krankheit als ganzes ist unkontrollierbar, doch phasenweise [...] durchaus kontrollierbar.*

Eine rheumatische Erkrankung zu haben bedeutet, von einer unkontrollierbaren Krankheit betroffen zu sein. Dies kann zu Stress führen, was die Krankheitswahrnehmung und den Krankheitsverlauf negativ beeinflusst.

ER (186 – 192): *Wenn ich immer mit unkontrollierbaren Sachverhalten konfrontiert werde, dann ist mein biologisches System ja immer im alles oder nichts Prinzip am Stress ausschütten Und wenn das permanent passiert, dann haben sie natürlich nachher auch [...] Schwierigkeiten, Stresskrankheiten. [...] Das gefilterte Wahrnehmen von Schmerzen ist wichtig.*

Schuld und Scham im Zusammenhang mit der Krankheitsursache werden von Rheumapatientinnen und -patienten selten thematisiert. Beide Emotionen werden eher im Zusammenhang mit den Krankheitsfolgen erlebt, wenn beispielsweise Verpflichtungen und Erwartungen nicht mehr erfüllt werden können und nahe stehenden Menschen dadurch mitbelastet sind.

ER (270 – 274): *Ich habe es weniger wahrgenommen [dass Rheumapatientinnen und -patienten Schuld und Scham thematisieren]. Also - ich habe nicht Rheuma weil ich schlecht gelebt habe.*

ER (277 – 280): *Scham und Schuld kommen nachher über andere [...] Themen. Beziehungsweise, das ist wieder entkoppelt vom Rheuma. Da gibt es dann eher familiäre Beziehungsgeschichten, dass ich nicht mehr leisten kann, sich schuldig machen, sogar am Leiden der Familie mitverantwortlich zu sein.*

Soziale Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Körperliche Beschwerden und Einschränkungen können zu Schwierigkeiten bei der Teilnahme an sozialen Aktivitäten bis hin zur sozialen Isolierung führen. Dies kann Beziehungen zur Partnerin, zum Partner, zu Familienmitgliedern, zu Angehörigen oder zu Menschen aus dem weiteren sozialen Umfeld markant verändern. Sozialer Rückzug als Folge der körperlichen Veränderungen kann von den Betroffenen oder vom Umfeld her geschehen und verursacht grosses Leiden.

ER (261 – 262): *Das soziale Geflecht - Freunde, Bekannte, Kollegen - wird immer weniger, man kann nicht mehr Sport treiben, kann nicht mehr Fussball spielen.*

ER (35 – 37): *Das Klagen vom Rheumapatient wird unerträglich. [...] Früher gingen wir wandern, jetzt kann ich nicht mehr wandern gehen mit der Frau, respektive sie nicht mehr mit uns. Ich will aber wandern gehen, also suche ich mir andere Leute.*

ER (170 – 174): *Ich denke viele Leute sind durch die Krankheit sozial passiv geworden, im Sinn von nicht mehr wagen rauszugehen. [...] Viele Leute trauen sich nicht ins Kino zu gehen mit Schmerzen. [...] Die müssen spätestens in der Pause raus, also macht es nicht Sinn, einen ganzen Film zu schauen, drum geh ich auch nicht. Es wird alles über den Schmerz, über die Einschränkung definiert.*

ER (63): *Die [Betroffenen] ziehen sich sozial zurück. Das ist ja das, was zusätzlich das Leiden macht.*

Zunehmende soziale Isolierung kann zur Folge haben, dass Beziehungen zum Helfersystem, insbesondere zu Ärztinnen und Ärzten, bedeutsamer werden und die Funktion von früheren Beziehungen übernehmen.

ER (28 – 33): *Das Vehikel Arzt ist sehr wichtig. [...] Was man früher im Normalen, ohne [...] oder mit wenig Krankheit erlebt hat, Familie, Beziehungen, Freunde, Arbeitskollegen [...] und so weiter, wird immer mehr verlagert auf das Helfersystem. [...] Weil sich die alte Garde von sozialen Bezugspersonen irgendwann verabschiedet.*

Veränderungen der Teilnahme und der Fähigkeit zur sozialen Partizipation beeinflussen auch die berufliche Situation. Rheumatische Beschwerden können zu Einschränkungen führen, welche berufliche Anpassungen erforderlich machen, in extremen Fällen sogar eine Invalidisierung nach sich ziehen. Betroffene sind mit der Aufgabe konfrontiert, einen Arbeitsplatz oder neuen Beruf zu finden, welcher trotz den Einschränkungen durch die Erkrankung ausgeübt werden kann und den eigenen Fähigkeiten entspricht. Wenn möglich versucht man, Betroffene so schnell und so lange wie möglich in den Arbeitsmarkt zu integrieren. Betroffene geraten selten in finanzielle Probleme aufgrund rheumatischer Erkrankungen. Wenn das doch geschieht, dann meistens bei jungen Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung.

ER (166 – 170): *Ich kenne junge Rheumapatienten, die einen relativ fortgeschrittenen Verlauf haben, die haben eine Lehre, eine Ausbildung gemacht. Jetzt ist das nicht mehr möglich, die Arbeit [...] zu verrichten, weil ein schwerer Rheumastub da ist [...]. Berufliche Neuorientierung ist wichtig, sowie die Fragen Familie und Kinder, Mehrbelastung und Karriereplanung.*

ER (262 – 266): *Nachher kommen berufliche Sachen [...] Wenn Gelenksbeschwerden [...] sehr stark sind, bietet die IV Umschulungen. Das ist nicht ganz einfach. Man kann so aus einem Handwerker nicht einfach einen theoretisch denkenden [...] Menschen machen.*

ER (316 – 318): *Ein Rheumapatient, der eine IV bekommen hat, das ist nicht so oft der Fall. Viele Leute [...] versucht man früh wieder in den Arbeitsprozess zu integrieren.*

ER (303 – 305): *Ein paar Fälle, die finanzielle Probleme haben aufgrund der Erkrankung habe ich so wahrgenommen. Das waren jüngere Rheumapatienten. Da war die Frage der Umschulung, was gibt es für Möglichkeiten. Und wuchert das Rheuma so schnell vorwärts, dass ich im Rollstuhl ende, also überhaupt nicht mehr arbeitsfähig bin, das gibt es schon.*

Rheumatische Erkrankungen dauern ein ganzes Leben an und folgen meist einem individuellen Verlauf. Deshalb ist es wichtig, dass Betroffene Selbstverantwortung übernehmen können und zu mündigen Patientinnen und Patienten werden. Dies setzt einen Paradigmenwechsel in der Gesundheitsversorgung voraus, insbesondere bei Ärztinnen und Ärzten. Ebenso braucht es dazu objektive, interessensunabhängige Informationen über die Erkrankung sowie über Therapiemöglichkeiten. Selbsthilfeorganisationen, welche Hilfe zur Selbsthilfe anbieten, sind wichtig, insbesondere wenn Betroffene durch eingeschränkte Möglichkeiten zur gesellschaftlichen Teilhabe und Partizipation soziale Isolation erfahren.

ER (328 – 333): *Also heute wird es [an Rheuma erkrankt zu sein] gerade ein Risiko, ausgeschlossen zu werden, nicht mehr teilnehmen zu können. Deshalb ist die Rheumaliga und sind die Selbsthilfeorganisationen auch so wichtig, die eine Plattform bieten, nicht nur für gute Medikamente, [...] sondern für Hilfe zur Selbsthilfe. Vom Gummiball zum Trainieren über Schliesshilfen, anziehen von Strümpfen, [...] bis zu Gehhilfen, Haushaltshilfen oder Wohnhilfen [...] und so weiter.*

ER (37 – 40): *Der biopsychosoziale Aspekt in allem, was chronische Krankheiten sind, [...] ist enorm wichtig, und dementsprechend muss [...] Betreuung, Beratung auch immer auf die anderen Gesichtspunkte auch achten.*

ER (434 – 436): *Chronische Erkrankungen sind für eine Gesellschaft teuer. Psychologische Aspekte im Umgang mit chronischen Erkrankungen sind wichtig. Damit Selbstverantwortung und Selbstmanagement der Betroffenen möglich wird, braucht es ein Umdenken in der Versorgung chronisch kranker Menschen insbesondere der Haltung von Ärztinnen und Ärzten. [...] Das fängt bei den Informationen an, bei mündigen Patienten [...] Ein mündiger Patient ist nicht der, der [...] seine Medikamente im Internet zusammensucht, sondern der Zeit hat und vom Arzt ganz klar Strategien angeboten bekommt. Die Kontrolle möchte ich nicht abgeben. Und dann sagt der Arzt, wer ist hier der Chef? Wer ist hier der Kompetente.*

ER (428 – 434): *[Veränderungsbedarf in Bezug auf Unterstützung für Leute mit körperlich chronischen Krankheiten besteht in] Information, Information, Information. Die Menge guter Information darf nicht mehr an eine Lobby gekoppelt sein [...]. Informationen kommen immer verbunden mit Medikamenten. [...] Sprechstunden, Zeitschriften, die sind immer sehr stark gefärbt. [...] Dann gibt es so Erfolgsgeschichten, Frau Müller, von Rheuma geheilt, weil sie dreimal täglich eine Kapsel nimmt, das ist die alleinige Therapie. Die kann es nicht geben, bei dieser multimorbiden oder multimodalen [Erkrankung] [...], dort ist Information ganz wichtig.*

5.1.4 Multiple Sklerose

MS wird als die Krankheit mit den 1000 Gesichtern bezeichnet. Dies ist auch in der psychotherapeutischen Arbeit spürbar. In der Fachliteratur werden vier Verlaufsformen unterschieden, tatsächlich ist das Erscheinungsbild der MS aber nicht auf vier Verlaufsformen reduzierbar. Durch die grosse Heterogenität der Verlaufs- und Ausdrucksformen von MS ist die Krankheit für Aussenstehende schwer nachvollziehbar.

EM (93 – 95): *MS ist ja die Krankheit mit den 1000 Gesichtern und 1000 Fragezeichen. Jeder Verlauf ist anders, vom neurophysiologischen her sehr anders, psychologisch auch sehr anders. Es gibt ja weit mehr als die vier Verlaufsformen, die in den Lehrbüchern stehen.*

EM (297 – 301): *Wir sind Profis, aber wer ist eigentlich der sogenannte Experte? Der ist für mich klar der Betroffene. Gerade bei so was wie MS, wo man einfach vieles nicht weiss. So unterschiedlich ist es auch. Eine Depression hat ja schon jeder einmal gehabt aber MS ist einfach so eine eigene Welt.*

Biologische Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Die Ursache von MS ist nach wie vor unklar, wodurch sich für Betroffene ein grosser Interpretationsspielraum öffnet und die subjektiven Krankheitstheorien einen gewichtigen Platz einnehmen. Für die Betroffenen bedeutet der Umgang mit den vielen Fragen und Unsicherheiten eine grosse Herausforderung. Offene Fragen bestehen insbesondere in den Bereichen Krankheitsursache, Beeinflussung der Schubtätigkeit sowie bezüglich der für sie persönlich optimalen schulmedizinischen oder alternativmedizinischen Behandlungsmethode. Viele Betroffene sind gegenüber der schulmedizinischen Behandlung tendenziell kritisch eingestellt und suchen alternative Behandlungsmöglichkeiten. In diesem Bereich findet sich eine grosse Palette an Angeboten (Vitamine, Ernährung, Homöopathie), welche jedoch nicht alle medizinisch verifiziert sind. Die Suche nach der idealen Behandlung hängt ebenfalls eng mit den subjektiven Krankheitstheorien zusammen. Zudem sind auch die schulmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten in einem stetigen Wandel, denn es werden fortwährend neue Medikamente entwickelt. Nebst den Fragen nach der biologischen Wirkungsweise der Medikamente beschäftigt Betroffene, was deren Einnahme oder Infusion auf der psychischen Ebene bedeutet.

EM (284 – 288): *Es gibt keine Prophylaxe gegen MS. Im Moment sind wieder diese Vitamin D und Sonnenlichtgeschichten, aber da ist meines Wissens noch nichts verifiziert. Es kann sein, dass man in 10 Jahren völlig anders darüber spricht. Es kann sein, dass man doch noch ein Virus entdeckt, so ein ZNS-Virus, wie das Epstein-Barr-Virus [...], das ist auch noch nicht ganz vom Tisch, aber es kann sein, dass es sich in 10 Jahren völlig anders darstellt.*

EM (105 – 107): *Es gibt Verläufe, die sehr langzeitstabil sind. Es gibt auch Verläufe, die man mit den neuen Medikamenten sogar wieder ein bisschen raufbiegen kann.*

EM (70-71): *Es gibt viele Leute, die dann auch auf ihre, ich nenn das mal Resilienz, [...] mit Vitaminen, Homöopathie und so weiter setzen.*

EM (290 – 293): *Ich habe zum Beispiel einen Klienten, der hat auf Vitamine geschwört. Der hat eine ganz eigene Vitaminphilosophie, mit einem Scanner oder einer Waage oder irgendetwas auf das man die Hand legen kann und dann liest es irgendeinen Sättigungsgrad im Körper von diesen Vitaminen ab.*

EM (303 – 307): *Bisher hat er seit dem keinen Schub mehr gehabt. Keine Ahnung, was das heisst. Er ist einer, dem man vom schulmedizinischen her sagen müsste, da wären Interferon oder das neue Gilenya indiziert. Aber er will das nicht. Er wehrt sich gegen Chemie – das sind immer ganz wichtige Themen. Die subjektiven Krankheits- aber auch Heilungsmodelle.*

EM (215 – 217): *Und dass grad jetzt medizinisch, medikamentös sehr viel läuft, dass sehr viel gelaufen ist in den letzten 10 Jahren, ich würde mal sagen, mehr als im psychiatrischen Bereich.*

EM (205 – 206): *[Fragen wie] wie wirken die neuen Medikamente genau, was machen sie genau in den Lymphknoten oder an der Bluthirnschranke [sind wichtig].*

Viele Betroffene beschäftigen sich stark mit möglichen körperlichen und motorischen Einschränkungen, welche den zunehmenden Verlust ihrer Autonomie und Mobilität bedeuten. Viele haben Angst davor, früher oder später auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein. Obwohl die Umstellung von der freien Mobilität auf einen Rollstuhl tatsächlich eine enorme Veränderung ist, wird deutlich, dass diese von Betroffenen als weniger schlimm eingeordnet wird als die Fatigue.

EM (113 – 115): *Ein ganz grosser Schritt war jetzt für ihn der Rollstuhl. Und dann aber auch Elektrorollstuhl. Und er fährt jeweils mit seinem Elektrorollstuhl quer durch die ganze Stadt hindurch und das geht meistens recht gut.*

EM (322 – 323): *Am Anfang ist der Rollstuhl für viele das grosse Schreckensgespenst - sie sagen, ja bis dorthin und dann gebe ich mir die Kugel und so. Für die einen ist das ein Thema, für die anderen überhaupt nicht.*

Psychologische Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Die Diagnose MS bedeutet einen grossen Einschnitt im Leben der Betroffenen. Die Fragen nach Sinn, Schuld und der Bedarf nach Information stehen am Anfang für viele Betroffene im Zentrum. Subjektive Krankheits- und Heilungsmodelle stellen, wie bereits erwähnt, einen wichtigen Aspekt im Umgang mit der Krankheit dar. Sie beinhalten Erklärungsversuche bezüglich Ursachen und Fortbestehen der Erkrankung. Faktoren wie Stress oder Ernährung spielen meist eine wesentliche Rolle in den subjektiven Modellen.

EM (330 – 332): *In der MS-Gesellschaft waren es mehr noch jüngere Frauen nach dem Diagnoseschock, die natürlich das grosse und breite Angebot via Blog und Internet sehr schnell in Anspruch genommen haben und dann schnell in das Interdisziplinäre reingekommen sind.*

EM (486 – 487): *Und die Frage von biografischer Arbeit, eben uneindeutiger Verlust, Schuld, Schicksal, Lebensentwurf. Dort gibt es auch viel Kurzzeittherapien, bei denen es viel um Information geht oder eben um ein Ausformulieren von eigenen Krankheitsmodellen.*

EM (274 – 276): *Das Thema Stress, psychosozialer Stress und MS ist für drei viertel der Betroffenen ein grosses Thema, würde ich mal sagen. Auch - habe ich irgendwie doch falsch gelebt, zu viel gegessen oder zu wenig gegessen oder die falschen Vitamine.*

Viele MS-Betroffene leiden im Verlauf der Krankheit unter kognitiven Störungen, was eine zusätzliche Verunsicherung bedeutet und Ängste auslöst. Die Denkprozesse werden langsamer und umständlicher. Zudem können Gedächtnisleistung und Aufmerksamkeit beeinträchtigt sein.

EM (79 – 80): *Der Herr [...] kämpft jetzt mit den zunehmenden [...] mentalen, kognitiven aber auch motorischen Einschränkungen.*

EM (249 – 251): *Etwas auch ausformulieren, auslegen, auch wenn es sehr langsam [...] oder umständlich kommt. Mit vielen Schlaufen, das etwas Spezielles erfordert [...] in der psychologischen Arbeit mit MS-Betroffenen.*

EM (253 – 256): *Die Angst vor beginnenden kognitiven Störungen ist natürlich ein häufiges Thema. Irgendwie das Gefühl, es fallen mir plötzlich Sachen aus dem Speicher, die Aufmerksamkeit wird schwieriger. Dann ist die Frage, soll ich das mal abklären lassen oder nicht, oder wann, noch häufig ein Thema.*

Fatigue - eine unermessliche, unkontrollierbare Müdigkeit - wird von Betroffenen subjektiv als schlimmstes Symptom empfunden. Sie wird als das Leitsymptom und Leidsymptom der MS bezeichnet. Von aussen ist Fatigue kaum ersichtlich, weshalb sie von Aussenstehenden oft nicht bemerkt wird und die Betroffenen sich unverstanden fühlen. Fatigue ist nur sehr schwierig nachzuweisen oder zu messen, obschon sie eine immense Einschränkung bedeutet. Diese Problematik der Nachweisbarkeit erschwert zudem die Anerkennung durch die IV.

EM (129 – 130): *Fatigue [...] ist für ihn ein Riesenthema. Er hält seit über einem Jahr die Fassade nach aussen aufrecht.*

EM (152 – 155): *Einfach diese Müdigkeit, [...] früher hat man jeweils gesagt, das Leidsymptom und das Leitsymptom von der MS. [...] Eigentlich [...] ist es subjektiv fast schlimmer als ein Rollstuhl oder Inkontinenz. Die Betroffenen sagen in den Studien, dass diese Müdigkeit einen zu Boden haut.*

EM (149 – 150): *Die Betroffenen selber sagen häufig, Müdigkeit, Fatigue ist fast am schlimmsten. Also dass sie einfach, dass man sie ihnen auch nicht ansieht.*

Der Umgang mit den krankheitsbedingten Veränderungen auf körperlicher, kognitiver und psychischer Ebene sowie mit den zunehmenden Einschränkungen bedeutet eine enorme Herausforderung an die eigenen Ressourcen. Viele Ebenen des Lebens – die Lebensqualität, die Autonomie, die Lebensplanung und die Organisation des Alltags sind betroffen. Hinzu kommt die Ungewissheit über den Krankheitsverlauf, darüber, was einen erwartet und was sich wann verändern wird.

EM (99 – 103): *Das Konzept vom uneindeutigen Verlust von Pauline Boss finde ich noch interessant [...]. Dabei geht es darum, immer wieder eine Art so latent Abschied zu nehmen, gerade bei einer Krankheit wie MS, bei der man nie weiss, was sich verändert.*

EM (109 – 111): *Der uneindeutige Verlust ist [...] ein Leitthema. Dann aber schon auch Lebensqualität, Autonomie, in dem Gärtchen [...], das immer enger wird, das ist ja bei den MS-Betroffenen ganz wichtig.*

EM (119 – 120): *...vom dauernden Abstrich machen müssen und nie genau wissen was bedeutet denn das. Und was kommt dann und was ist dann...*

EM (111 – 112): *...wo dann zum Teil das Klischee entsteht, die sind stur, die sind jähzornig, die sind zwanghaft und dabei geht es wirklich auch um Autonomie.*

EM (83 – 86): *Am Anfang ist es noch mehr um Lebensplanung und den Umgang mit alltäglichen, konkreten Sachen gegangen. Und er hat mir mal gesagt [...] für ihn gebe es nichts mehr zu trainieren.*

Diese fortwährend geforderten Anpassungsleistungen können überfordernd sein, Depressionen und Angststörungen auslösen und teilweise auch zu Suizidalität führen. Inhalt von Ängsten sind häufig die Angst vor Kontrollverlust, wie beispielsweise das angewiesen sein auf den Rollstuhl, und die Angst vor kognitiven Störungen. Ebenso berichten viele Betroffene auch über die Angst, sich falsch zu verhalten und dadurch einen Schub auszulösen. Vorbestehende psychische Belastungen werden durch die Krankheit zudem teilweise verstärkt. Fatigue, Depression und kognitive Störungen überlagern sich oft und sind meist nicht trennscharf auseinander zu halten.

EM (481 – 484): *Es gibt bei MS-Betroffenen 50%, die einen sagen sogar 50% - 60% Lebenszeitprävalenz von depressiven Episoden, die [...] behandlungsbedürftig sind.*

EM (359 – 360): *Wenn man jetzt da in einer extremen Krise ist, es gibt auch die Suizidalität, es gibt eben Depression.*

EM (368 – 374): *Und einen Suizidversuch hab ich jetzt in meinen sieben, acht Jahren, während dem ich mit MS-Betroffenen zu tun habe, noch nie im engeren Sinn miterlebt. Was es manchmal gibt sind so bilanzsuizidale Entscheidungen. Derjenige der sagt, wenn ich mich nicht mehr selber kämmen kann, dann ist für mich Feierabend. Oder wenn Rollstuhl, dann möchte ich nicht mehr leben. Bei der MS-Gesellschaft haben wir zwei, drei Betroffene gehabt, die aus dem Leben geschieden sind. Mit oder ohne Exit das weiss ich nicht mehr so genau.*

EM (392 – 395): *Aber eben, bei ihm ist das [Krise, Suizidalität] jetzt ein Thema. Dass er sich sagt, ja für was noch, aber das ist nicht akut. Versuche oder Vorbereitungshandlungen wie man es von Depressiven kennt, oder [...] von Schizophrenen sind mir nicht bekannt.*

EM (257 – 260): *Eben die Vermischung mit der Depression und Fatigue, kognitive Störungen find ich ein schwieriges Thema, also für die Betroffenen selber aber auch für mich in der Praxis. Wenn man jetzt nicht Tests macht oder wie am Unispital wahnsinnige Abklärungen macht, finde ich das schwierig. Das ist im Gespräch ja nicht ohne weiteres eruiert. Ausser wenn es ganz stark ist.*

EM (322 – 323): *Am Anfang ist der Rollstuhl für viele das grosse Schreckensgespenst. Sie sagen, bis dorthin und dann gebe ich mir die Kugel.*

EM (253): *..die Angst vor beginnenden kognitiven Störungen.*

EM (279 – 282): *Die Frage ob psychosoziale Stressoren einen neuen Schub auslösen könnten oder die Entzündungsaktivität beeinflussen, bei der die Forschung bisher eher nein sagt. Ich sage eher nein, es ist ein bisschen umstritten, die einen sagen ganz klar nein, die anderen sagen eher nein. Aber für die Leute ist das ein grosses Thema und eine grosse Angst.*

EM (145 – 147): *[Psychische] Folgeerscheinungen sind meistens von der MS oder allenfalls wird etwas Vorbestehendes noch bestärkt. Das gibt es schon auch, gerade bei der Depression, bei der man das anschauen muss vom Psychologischen her.*

Die psychotherapeutische Arbeit mit MS-Betroffenen unterscheidet sich nur teilweise von derjenigen mit Menschen, die nicht von einer chronisch körperlichen Krankheit betroffen sind. Durch die fortwährenden Veränderungen und Anpassungsleistungen, welche diese Erkrankung fordert, ist jedoch von Seiten der Betroffenen verstärkt der Wunsch nach längerfristiger, stützender Begleitung vorhanden. Dabei geht es teilweise auch um das Thema Tagesstruktur und sonstige alltagspraktische Anliegen. So sind die Grenzen von Psychotherapie, Coaching und psychosozialer Begleitung fließend. Die exklusive Gesprächssituation, bei der sich jemand die Zeit nimmt, auf die Betroffenen und ihre Anliegen einzugehen, ist für viele von grosser Bedeutung und stellt eine wichtige Unterstützung dar. Im betreuten Kontext fehlt den Betreuungspersonen oft die Zeit, sich auf ein solches Gespräch einzulassen. Psychotherapie ist somit ein wichtiger Pfeiler im Gesundheitssystem.

EM (234 – 238): *Es gibt Betroffene oder Verläufe, bei denen durchaus so klassisch psychotherapeutische Sachen gefragt sind, mit Hausaufgaben, mit Interventionen bis mit zu Traumdeutung – es gibt aber auch andere, bei denen es mehr um stützende Begleitung geht, ein bisschen sogar vielleicht in Richtung Tagesstruktur.*

EM (246): *In den Wohnheimen findet das nicht statt. Also die sind schon freundlich und engagiert aber haben einfach keine Zeit.*

EM (462 – 465): *Was die Betroffenen sich wünschen ist nicht eine frequente aber längerfristige Begleitung. Also jede vier bis fünf Wochen. So, ich muss dann nicht jede Woche geben, das bringt nichts, aber dafür über Jahre hinweg.*

EM (241 – 242): *Es geht eigentlich um ein Ritual und um diese wirklich exklusive Gesprächssituation.*

EM (243 – 245): *Ich denke, das darf man nicht unterschätzen, weil es nimmt sich sonst niemand Zeit – es hat niemand die Möglichkeit – 50min oder eine Stunde mit diesen Menschen so zu schwatzen und wirklich versuchen sie abzuholen.*

EM (406 – 420): *Also da jetzt in der Praxis rechnen wir das ja auch ab unter [...] delegierte Psychotherapie. Und dort ringe ich manchmal so ein bisschen [...]. Kann man das noch irgendwie eben der Krankenkasse gegenüber verantworten als delegierte Psychotherapie. Wenn ich meine Kollegen und Kolleginnen höre, [...] dann höre ich alle rufen, ja ja selbstverständlich, das ist so wichtig. Eben so diese exklusive Situation. Oder anders gesagt, was macht da genau der Unterschied zu einem sehr guten Angehörigengespräch, wenn ich ein Bruder wäre oder so, jetzt im Privaten oder im Wohnheim oder an einem sehr guten Kaffeeklatsch. Also macht das noch einen Unterschied. Und der Unterschied, den es wahrscheinlich macht, ist wirklich das exklusive Ritual.*

Soziale Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Die Erkrankung an MS bedeutet für die Betroffenen Veränderungen in verschiedenen Lebensbereichen. Die Angehörigen sind mitbetroffen. Auch sie müssen mit den zunehmenden Einschränkungen der Betroffenen leben und umgehen lernen. Insbesondere Partner und Partnerinnen von MS-Betroffenen erleben die Auswirkungen von Fatigue, kognitiven Störungen und motorischen Einschränkungen mit. Diese Symptome können sich auch auf die Sexua-

lität auswirken. Für die Partnerschaft bedeutet eine MS-Erkrankung ein grosses Spannungsfeld verschiedener Herausforderungen.

EM (276 – 277): *Psychosozialer Stress, Scheidung, Arbeitgeber, das diese MS ausgelöst hat für die Leute.*

EM (37 – 39): *..dass ich nur Angehörige gehabt habe [als Klienten] – unter Umständen habe ich den Betroffenen gar nie gesehen habe, also den MS-Betroffenen. Aus verschiedenen Gründen wie Mobilität, eine körperliche Einschränkung, kognitive Störungen.*

EM (30 – 32): *Der Ehepartner, die Ehepartnerin sagt vielleicht, hey irgendwie, du veränderst dich auch mental und so geht es nicht mehr weiter.*

EM (138): *..grosse Paarprobleme natürlich, Partnerschaftsprobleme, sexuelle Probleme.*

EM (344 – 345): *Ich sage jetzt plakativ Potenzprobleme, Erektionschwierigkeiten, solche Sachen eigentlich.*

In Bezug auf den Kinderwunsch rücken Fragen nach der Vererbbarkeit von MS sowie zur Schwangerschaft in den Vordergrund. Des Weiteren kann es innerhalb eines Familiensystems zu schwierigen Prozessen kommen, wenn sich die Eltern um ihre bereits erwachsenen an MS erkrankten Kinder sorgen oder wenn Söhne und Töchter ihre an MS erkrankten Eltern unterstützen. Dies kann dazu führen, dass Generationengrenzen verschwimmen oder die Ablösung von den Eltern nicht vollzogen werden kann. Kinder von Betroffenen werden oft vom Helfersystem vergessen, obwohl sie in manchen Fällen durchaus professionelle Begleitung benötigen. Gut gemeinte Ratschläge vom weiteren sozialen Umfeld werden von Betroffenen oft nicht als sehr hilfreich empfunden.

EM (178 – 180): *Natürlich die Frage vom Kinderwunsch, unter Umständen sehr zugespitzt so mit 30, 35. Ist MS vererbbar und was passiert mit der Schwangerschaft, wenn man dann während der Schwangerschaft die Medikamente absetzt.*

EM (40 – 44): *Was ich auch habe, nicht so häufig [...] Kinder von betroffenen Eltern, wo dann von Zeit zu Zeit ein Familiengespräch stattfindet aber eigentlich eine Art Einzelbegleitung, Einzelunterstützung vom Kind.*

EM (183 – 188): *Wieder die Abhängigkeit von den eigenen Eltern, die bei einem 30ig Jährigen wahrscheinlich noch leben und noch halbwegs fit sind, dass wie ein Individuationsschritt nicht vollzogen werden kann. Also in dem Sinn die Regression im Lebenszyklus, Familienzyklus, das scheint mir noch etwas Spezielles, dass die Loslösung erschwert wird oder das Halten, dass es eine Art Rebound gibt. Nach der Diagnose bei 30, 35ig Jährigen sind auch die Eltern sehr besorgt.*

EM (189 – 191): *Was ich noch manchmal höre, den Leuten "auf die Pelle rücken". Es ist nicht so selten, dass dann sehr gut gemeinte Ratschläge kommen – musst halt und du solltest halt, musst dich halt hinlegen am Mittag, wenn du müde bist und so.*

Da MS unterschiedliche Bereiche des Erlebens tangiert, ist eine interdisziplinäre Unterstützung (Medizin, Psychotherapie, soziale Dienste, Selbsthilfe, etc.) wichtig. Je nach Phase der Erkrankung verändert sich der Unterstützungsbedarf von Betroffenen. Durch die zunehmenden Veränderungen und Einschränkungen verändert sich meist auch das Arbeitsleben von Menschen mit MS. Teilweise ist eine Anmeldung bei der IV unumgänglich. Bezahlung von Hilfsmitteln, baulichen Anpassungen und Reha-Aufenthalten kann eine Auseinandersetzung mit sozialen Diensten erfordern.

EM (125 – 126): *Grad jetzt bei Männern ist typischerweise das langsame, zeitweise ausscheiden oder ausgeschieden werden aus dem Arbeitsprozess ganz ein grosses Thema.*

EM (75 – 76): *Sie hat noch teilweise gearbeitet, geschafft, hatte noch ein paar wenige Lektionen an der Kantonschule und noch einzelne Schüler und das ist dann eigentlich immer mehr abgebröckelt. Sie musste das aufgeben.*

EM (139 – 142): *Die ganze soziale Geschichte ist ein extrem wichtiger Teil, also Hilfsmittel, das ist dann mehr ein Thema der Sozialarbeiter aber spielt natürlich rein, Hilfsmittel, die nicht bezahlt werden, Umbau, Massnahmen im Badezimmer, im Auto, die je länger je schwieriger zu finanzieren sind. IV, welche vor allem kürzen will, die Reha-Aufenthalte sind immer schwieriger zu finanzieren wenn die IV auch nicht mehr zahlt, die Krankenkasse auch nicht mehr.*

EM (131 – 134): *Es weiss eigentlich niemand im geschäftlichen Umfeld, was mit ihm los ist. Und das explodiert jetzt so langsam. Das sind jetzt natürlich extrem wichtige und schwierige Themen. Bis es dann zu einer IV-Anmeldung überhaupt kommt.*

EM (161 – 165): *Bisher [...] war es so, dass man mit härterer Munition also neuropsychologische Gedächtnis- und Aufmerksamkeitsstestungen [...] kommen musste, weil es einfach lange nicht viele gute Fragebogen und Messinstrumente gab, dass die [...] sagen konnten, ja wenn man nichts sieht im MRI ist auch nichts.*

EM (495 – 498): *Gerade bei MS-Betroffenen geht es um etwas sehr Interdisziplinäres. Es gibt Phasen, bei denen psychotherapeutische Gespräche unbedingt nötig sind, dann gibt es wieder Phasen, in denen das Medizinische wichtiger ist, dann gibt es Phasen, in denen die Verhandlungen mit der IV ganz wichtig sind.*

EM (33 – 34): *Es gibt es teilweise, dass es um eine Zusammenarbeit mit der Vormundschaftsbehörde oder mit dem Sozialamt aus verschiedenen Gründen wie Kindeswohlfragen geht.*

EM (350 – 352): *Ich sehe so verschiedene gleichwertige und gleichzeitige Pfeiler jetzt in einem Begleitungssystem oder von mir aus Gesundheitssystem nebeneinander. Der eine davon ist ganz klar auch die Selbsthilfegruppe, die ganze Selbsthilfeszene, also Stichwort Empowerment.*

EM (580 – 590): *Dass man mehr interdisziplinär und besser vernetzt an diese Geschichten rangeht. [...] Einfach interdisziplinäre Netzwerke und stationär [...] also nebst Physio, nebst Ergo, nebst der Aquatherapie – wirklich psychotherapeutische mindestens Anstöße höre ich praktisch nie von Rehabilitationskliniken. [...] Die Leute sind ja immerhin drei Wochen dort. Also könnte man gewisse Themen mindestens anstossen. Vor allem wenn jemand noch ambulant in Behandlung ist.*

5.1.5 Beantwortung der Fragestellung 2

Die Anliegen, mit denen Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten konfrontiert sind, die mit Menschen mit MS, HIV, mit einer Krebserkrankung oder einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung arbeiten, umfassen ein breites Spektrum. Es gibt Themen, welche alle Betroffenen beschäftigen, unabhängig von der Art ihrer Diagnose. Gewisse Anliegen wiederum sind charakteristisch für Menschen mit einer spezifischen Erkrankung. Dies bedeutet nicht, dass alle Menschen mit derselben Erkrankung mit denselben Themen konfrontiert sind. Diese sind inter- und intraindividuell sehr unterschiedlich.

Biologische Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Im Unterschied zu HIV ist bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, Krebserkrankungen und MS die Ätiologie unklar. Bei diesen drei Erkrankungen wird von einer multifaktoriellen Pathogenese ausgegangen. Die diversen bestehenden Annahmen bezüglich ihrer Ursachen und Entstehung sind nach wie vor nicht eindeutig nachgewiesen. Alle vier Krankheiten weisen heterogene und unvorhersehbare sowie moderate und schwere Verläufe auf, die schwierig zu prognostizieren sind. Am wenigsten zeigt sich diese Heterogenität bei HIV. Charakteristisch für Krebskrankheiten ist, dass sie sowohl heilbar als auch tödlich verlaufen können. Die Ausprägungen von körperlichen Belastungen, Leiden und Einschränkungen sind sehr unterschiedlich zwischen den vier Krankheitsbildern und auch zwischen Individuen, welche an derselben Krankheit leiden. Gemeinsam ist ihnen, dass Betroffene aller vier Krankheiten einen Verlust hinsichtlich der Verlässlichkeit und Integrität des eigenen Körpers erfahren. Schmerzen können bei allen vier chronischen Krankheiten auftreten. Für Menschen, die von einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung betroffen sind, gelten Schmerzen allerdings als das Kardinalsymptom. Psychosoziale Belastungen und verminderte Lebensqualität werden hauptsächlich als Folge dieser Schmerzthematik betrachtet. Bei MS wiederum steht die Auseinandersetzung mit zunehmenden körperlichen und kognitiven Einschränkungen, die bis zu Autonomie- und Mobilitätsverlust führen können, im Zentrum. Die Suche nach der richtigen Behandlungsmethode, schulmedizinisch oder alternativmedizinisch, scheint bei Betroffenen von MS prägnant

ter ausgeprägt zu sein als bei Menschen mit einer der anderen drei Erkrankungen. Dies kann unter anderem auf die enorm unterschiedlichen Krankheitsverläufe zurückgeführt werden sowie darauf, dass bezüglich MS noch wenig gesicherte Erkenntnisse über die Erkrankung selbst vorhanden sind. Bei Menschen mit HIV stehen Nebenwirkungen der Medikamente im Zentrum des körperlichen Erlebens. Für sie bedeutet die Krankheit, ein Leben lang Medikamente einnehmen zu müssen. Körperliche Belastungen durch Nebenwirkungen, welche individuell in unterschiedlicher Art und in unterschiedlichem Ausmass auftreten können, sind ebenfalls bei allen vier Erkrankungen festzustellen. Für Menschen mit einer Krebserkrankung können diese zu massivem körperlichen Leiden, zu grossen Einschränkungen und teilweise zu bleibenden körperlichen Beeinträchtigungen führen. Bei allen vier Krankheitsbildern spielt der medizinische Fortschritt eine grosse Rolle. Die Behandlungsmöglichkeiten unterliegen einem steten Wandel. Am Markantesten zeigt sich dies bei HIV. Aufgrund neuer medikamentöser Therapien führt eine HIV-Infektion nicht mehr innerhalb eines kurzen Zeitraumes zum Tod, sondern gehört heute zu den chronischen Erkrankungen.

Psychologische Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Die Diagnose einer chronischen körperlichen Krankheit ist für alle Betroffenen enorm belastend. Sie wird als massive Erschütterung, deutlichen Einschnitt ins Leben und Bruch im Lebenslauf erlebt. Eine zusätzliche Belastung entsteht durch die Unkontrollierbarkeit und Unvorhersehbarkeit der Krankheitsverläufe. Die Diagnose ebenso wie weitere Belastungen, welche im Verlauf der Krankheit entstehen, erfordern einen lebenslangen Prozess von Adaptation, Integration und Anpassungsleistungen. Dieser Prozess der psychischen Verarbeitung ist interindividuell sehr unterschiedlich und verändert sich intraindividuell im Verlauf. Psychische und soziale Ressourcen spielen eine zentrale Rolle in der Krankheitsverarbeitung und beeinflussen, inwiefern subjektives Wohlbefinden trotz körperlicher Einschränkungen erfahren werden kann. Die Themen, mit denen sich Menschen mit HIV, Krebs, entzündlichem Rheuma oder MS auseinandersetzen sind interindividuell unterschiedlich. Trotzdem gibt es krankheitsspezifische Belastungen, welche typisch für eine bestimmte Krankheitsgruppe sind. Schuld- und Schamgefühle sind bei allen vier Krankheitsgruppen zu finden. Bei Menschen mit HIV steht diese Thematik jedoch weit mehr im Vordergrund als bei den anderen drei Krankheiten. Sich mit dem Virus infiziert zu haben und dadurch ein Leben lang auf Kosten der Gesellschaft Medikamente zu beziehen wird von einigen Betroffenen als schuldbesetzt erlebt. Selbstverschuldung kann auch bei Menschen mit MS oder Krebs zum Thema werden, jedoch bezieht sich bei diesen beiden Krankheiten Scham eher auf Veränderungen des Körperbildes und den Verlust der körperlichen Integrität. Bei Menschen mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung hingegen sind Schuld und Scham selten ein Thema in der Psychotherapie. Schuld wird am ehesten empfunden, wenn soziale Erwartungen und Verpflichtungen nicht mehr erfüllt werden können.

Krankheitsbedingte Einschränkungen und psychische Belastungen können bei Betroffenen aller vier Erkrankungen zu Depressivität, Ängsten sowie Suizidalität führen. Bei MS-Betroffenen sind zudem kognitive Störungen und Fatigue ein häufiges Thema. Die Symptome von Depressivität, kognitiven Störungen und Fatigue sind nur schwer auseinander zu halten und führen zu massiven psychischen und sozialen Einschränkungen. Inwiefern Ängste erlebt werden, ist interindividuell sehr verschieden. Es lassen sich jedoch charakteristische Inhalte von Ängsten bei den verschiedenen Krankheiten erkennen. Für Menschen mit HIV ist die Angst vor Reaktionen aus dem Umfeld und Stigmatisierung typisch. Menschen mit einer Krebserkrankung ängstigen sich charakteristischerweise vor körperlichem Leiden, der Unsicherheit über den Therapieerfolg sowie konkret davor, nach ihren Heilungschancen respektive nach der Prognose über die verbleibende Lebenszeit zu fragen. MS-Betroffene erleben Ängste oft im Zusammenhang mit der Unsicherheit über das Fortschreiten der Krankheit, mit Symptomen wie Fatigue und kognitiven Störungen und mit dem damit verbundenen Autonomie- und Mobilitätsverlust.

Bei Menschen mit entzündlichem Rheuma führt die Schmerzthematik zu psychischen und sozialen Belastungen wie Einsamkeit und sozialer Isolierung. Prämorbid psychische Belastungen können aufgrund der Schmerzen stärker zum Vorschein kommen. Bei Menschen mit MS scheinen am Anfang für viele Betroffene Fragen nach Sinn und Schuld sowie der Bedarf nach Information im Zentrum zu stehen. Eine grosse Herausforderung stellt bei MS der Umgang mit schrittweise zunehmenden Einschränkungen und dem fortwährenden enger werden von Möglichkeiten dar. Ein Thema, das insbesondere HIV-positive Menschen beschäftigt, ist die Frage ob und wem von der Diagnose erzählt werden soll. Durch die Stigmatisierung können Ängste, teilweise paranoider Art entstehen. Die Auseinandersetzung mit dem Thema der eigenen Endlichkeit ist bei Krebs viel präsenter als bei den anderen drei Erkrankungen, wobei auch hier interindividuell grosse Unterschiede bestehen.

Soziale Aspekte des Erlebens aus psychotherapeutischer Perspektive

Die Angehörigen – insbesondere Partnerinnen und Partner von chronisch kranken Menschen – sind stark involviert in die Auseinandersetzung mit einer chronisch körperlichen Erkrankung und befinden sich in einer Doppelrolle. Einerseits ist ihre Unterstützung sehr wichtig für die erkrankte Person. Andererseits sind sie selbst Betroffene und nebst dem Diagnoseschock weiteren Belastungen ausgesetzt. Eine chronisch körperliche Erkrankung kann zu Veränderungen der Beziehungen zur Partnerin, zum Partner sowie zum übrigen sozialen Umfeld führen. Eine offene Kommunikation über die Krankheit und ein stabiles sowie ausgeglichenes soziales Umfeld sind wichtige Faktoren für einen konstruktiven Umgang mit der Krankheit. Bei allen Krankheiten können Einschränkungen der Sexualität auftreten. Eine chronisch körperliche Erkrankung kann zu sozialer Isolation und Einsamkeit führen. Dies tritt bei Menschen mit einer Krebserkrankung, einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung oder mit MS meist infolge starker Beeinträchtigung der sozialen Teilnahme und Partizipation durch die vorherrschen-

de Symptomatik ein. Diese Einschränkungen weiten sich unter Umständen auch auf die Arbeitstätigkeit aus und können berufliche Anpassungen bis hin zur Invalidisierung bedingen. Ein weiterer Grund für soziale Isolierung ist Selbststigmatisierung oder gesellschaftliche Stigmatisierung, welche insbesondere bei HIV-positiven Menschen vorkommt. Nicht adäquate Reaktionen wie gut gemeinte Ratschläge aus dem nahen und weiteren Umfeld führen zudem zu sozialem Rückzug von Betroffenen. Des Weiteren können Schuld- und Schamgefühle bei allen vier Erkrankungen dazu führen, dass Betroffene ihre Erkrankung geheim halten oder nur die engsten Vertrauten einweihen. Dieses Phänomen wird nur von Menschen mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung weniger thematisiert. Bei HIV-positiven Menschen sind Schuld, Scham und Stigmatisierung ein zentrales Thema. Viele Betroffene informieren ihr Umfeld nicht über ihre Krankheit, da im gesellschaftlichen Bewusstsein die HIV-Infektion nach wie vor mit den Bildern vom Anfang der Erkrankung assoziiert wird. Das diesbezüglich notwendige gesellschaftliche Umdenken findet kaum oder nur langsam statt. Falsche, aber verbreitete Annahmen über eine Krankheit sind auch bei Menschen mit den anderen drei Erkrankungen zu finden und erschweren einen offenen Umgang damit. Krebserkrankungen und MS sind stark mit mehr oder weniger diffusen Ängsten verbunden, welche jede Thematisierung belasten. Entzündlich-rheumatische Krankheiten werden derweil in der Gesellschaft als Alterskrankheiten wahrgenommen. Dies erschwert vor allem jüngeren Betroffenen einen offenen Umgang damit.

5.2 Ergebnisse der Gruppendiskussionen

5.2.1 Biologische Aspekte des Erlebens chronischer Erkrankungen

Die körperlichen Aspekte der Krankheitsgeschichten der zehn Probandinnen und Probanden sind sehr unterschiedlich. Es sind selbst bei Menschen mit derselben Diagnose (MS, HIV) oder einer Krankheit aus demselben Formenkreis (Krebserkrankung, entzündlich rheumatische Erkrankung) deutliche Unterschiede hinsichtlich der Symptome, Krankheitsverläufe, -phasen und -prognosen festzustellen. Während einige keine oder nur sehr wenige körperliche Beschwerden haben, erzählen andere von Phasen mit massivem körperlichen Leiden und Einschränkungen, die auf die Krankheit oder die medizinische Behandlung zurück zu führen sind. Es zeigt sich, dass die meisten Probandinnen und Probanden körperliche Veränderungen oder Funktionsverluste erleben. Die Schwere dieser Beeinträchtigungen ist interindividuell sehr unterschiedlich. Auffallend ist, dass im Unterschied zu allen anderen Teilnehmenden bei den Probandinnen und Probanden mit HIV über wenige oder keine körperlichen Symptome oder Einschränkungen berichtet wird. Zudem zeigen die Ergebnisse, dass Symptome bei allen Krankheitsbildern im Verlauf der Krankheit zu- oder abnehmen können. Die Prognosen der Krankheiten sind ebenfalls unterschiedlich. Alle interviewten Personen berichten über Unsicherheit bezüglich dem zukünftigen Krankheitsverlauf. Bei einer Person mit HIV und einer

Person mit Krebs wurden sogar falsche Prognosen über die verbleibende Lebensdauer gestellt. Alle betroffenen Personen dieser Untersuchung sind mit den Themen medizinische Untersuchungen, Therapien, Medikamente und Nebenwirkungen konfrontiert. Die chronische Krankheit bedeutet für die meisten, ein Leben lang Medikamente einnehmen zu müssen oder alternative Therapien zu verfolgen.

Im folgenden Abschnitt sollen Ausschnitte aus den Schilderungen der einzelnen Teilnehmenden aufzeigen, wie sich die verschiedenen chronischen Krankheiten äussern können – und wie unterschiedlich sich dieselbe Diagnose oder Erkrankung desselben Formenkreises individuell auswirken können.

Krebserkrankungen

Beide Probanden mit einer Krebserkrankung berichten von unterschiedlichen Symptomen und Krankheitsverläufen. Beide Betroffene haben sich einer Operation unterzogen und weitere schulmedizinische Massnahmen beansprucht. K1 wird zusätzlich mit Komplementärmedizin behandelt. K2 berichtet von Nebenwirkungen der Nachbehandlung, welche die Lebensqualität nachhaltig beeinträchtigen. K1 braucht mehr Pausen und hat weniger Energie als vor dem Rezidiv.

K1

K1 (209): *Ich habe eigentlich fast zwei Krankheitsgeschichten. K1 (26 – 30): Mit 23 bin ich das erste mal an Hautkrebs erkrankt. Ich habe dann zwei Jahre Nachtherapien gemacht und hatte vor vier Jahren ein Rezidiv und mehrere Ableger im Körper, in den Organen. K1 (252 – 253): Über die Jahre hinweg sind die Therapieabstände grösser geworden. K1 (254 – 261): Mit 46 ist die Frage gekommen Burnout oder sonst eine Krankheit, weil ich wirklich am Anschlag gelaufen bin. Eigentlich schon ein paar Jahre lang. [...] Dann hat halt der Körper die Notbremse gezogen indem, dass es einfach Rezidive gegeben hat im Körper. Dass sich verschiedene Tumore gebildet haben im Lymphsystem, die dann meinen Körper auch zum Erliegen gebracht haben. K1 (262 – 263): Eigentlich von einem Moment auf den anderen habe ich nicht mehr funktioniert. Der Kopf vielleicht schon noch - aber der Körper hat nicht mehr funktioniert. K1 (264 – 270): Es hat für mich die Frage nicht gegeben operieren oder nicht operieren, weil verschiedenste Gefässe zu waren. Die Arme waren nicht mehr durchblutet und die Tumore haben diese Gefässe schon abgedrückt. Und dann musste ich einfach etwas machen. Also die Frage hat sich nicht gestellt, da musste man einfach von einem Tag auf den anderen diese Tumore rausnehmen. K1 (280 – 281): Dann die Phase mit der Auseinandersetzung mit dem Tod, die ist ein zweites Mal gestartet worden, einfach viel intensiver, weil es natürlich auch in meiner Krankheit diese blöden Statistiken gibt. K1 (299 – 301): Die ganzen Therapien – das habe ich einfach hingegenommen und habe wieder mit Komplementärmedizin geschafft.*

K3

K3 (15): *Ich habe Brustkrebs, diagnostiziert 2010, und im letzten Sommer die Behandlung abgeschlossen. [...] Seit da bin ich wieder einsatzfähig. K3 (29 – 32): Ich [...] habe gefunden, gehst wieder mal zur Jahreskontrolle, bei der ich etwa drei Jahre nicht mehr gewesen bin und wirklich völlig aus dem Blauen heraus hat es gebeissen, das ist sicher ein bösartiges Karzinom. K3 (39 – 44): Und dann bin ich schnell ins Brustzentrum gekommen [...]. Es ist wirklich sehr gut gewesen. Und sie sagen einem am ersten Tag, es geht acht Monate bis zum Abschluss. K3 (49 – 56): Also die Operation, [...] nachher kommt die ganze Chemotherapie, die einen einfach total müde macht. Und alle Nebenwirkungen, die man so kennt und dann ganz viele, die man nicht kennt, die sehr überraschend sind, zum Beispiel, dass man Gedächtnislücken hat, Wortlücken. Also ich tippe schnell und problemlos, aber ich habe nur noch Fehler gemacht. Das ist etwas, das einem niemand sagt - das sehr irritierend ist. Nachher das Bestrahlen. Es sind wirklich acht Monate, in denen man irgendwie schon sehr reduziert ist. K3 (328 – 343): Das [die Nebenwirkungen] ist wirklich extrem individuell. Also ich habe auch, während der Chemo Sachen gehabt, die niemand hat, und anderes, das alle haben, habe ich nicht gehabt. Die, die ich jetzt nehmen muss – die meisten haben viel weniger Nebenwirkungen. K3 (69 – 73): Was jetzt ist sind einfach alle drei Monate diese Kontrollen. Also ich hatte keine Metastasen, ich hatte nichts in den Lymphknoten, von dem her eine wirklich gute Prognose. Aber sie schauen dann eben die Lymphknoten wieder an und das Rückenmark, weil es geht oft vom Brustkrebs in den Rücken. K3 (80 – 92): Jetzt muss ich ein Medikament nehmen zur Nachbehandlung, das macht zum einen Gelenkschmerzen, wirklich heftig, und überall und immer, das ist so das aktuelle Thema, und Wallungen. [...] Ich bin 10-12 Mal pro Tag wirklich innert Sekunden klatschnass. Ich geh immer mit zwei Coldpacks ins Bett, die ich dann*

auch zweimal pro Nacht wieder auswechseln muss [...] Und eine Nebenwirkung dieser Medikamente ist, dass man einfach zunimmt. Also [...] die ganze Woche hungere ich mich irgendwie durch und am Wochenende esse ich normal. Also ohne irgendwie überborden und habe trotzdem irgendwie alle Monate noch ein Kilo mehr. Und jetzt, weil die Gelenkschmerzen so heftig sind, habe ich jetzt mit dem Arzt beschlossen, wir machen mal eine Pause. Weil ich müsste das jetzt eigentlich noch viereinhalb Jahre nehmen und [...] aber die Lebensqualität ist einfach schon sehr eingeschränkt. K3 (717): [In Bezug auf das Leben mit einer Krebserkrankung wünsche ich mir] keine Nebenwirkungen und keine Einschränkungen zu haben.

HIV

Auffallend bei den Berichten der Menschen mit HIV ist, dass alle Teilnehmenden erzählen, ob die Erkrankung vor oder nach der Einführung der ART diagnostiziert wurde. Dies ist bei den drei Probandinnen und Probanden unterschiedlich. Ein Hauptthema der interviewten Personen mit HIV ist es, die richtige Medikation mit möglichst wenigen oder keinen Nebenwirkungen zu finden. Für H1 und H2 ist dies mit einem langen Prozess verbunden. H3 hingegen berichtet von Anfang an die richtige Medikation erhalten zu haben und hat keine Nebenwirkungen, stört sich aber an den regelmässigen Nachkontrollen.

H1

H1 (35 – 37): Ich bin seit 18 Jahren mit HIV im Leben unterwegs. Seit vielen Jahren aber auch therapiert, von dem her fühle ich mich relativ gesund. H1 (147 – 149): Ich habe meine Diagnose halt bekommen bevor es Medikamente gab. Also damals ist es ja klar gewesen, 5-10 Jahre höchstens. H1 (152 – 158): Für mich ist sehr wichtig, dass ich jetzt schon über 10 Jahre mit Medikamenten durch das Leben gehe. Dass ich dort relativ lange brauchte um herauszufinden, mit welchen Nebenwirkungen kann ich leben und mit welchen kann ich nicht. Ich habe relativ lange gemeint, ich müsste zum Beispiel jeden Tag mit diesen Tabletten rumwürgen. Damit müsste ich leben. Das muss ich nicht. Jetzt habe ich mittlerweile herausgefunden, wie es anders geht. Aber es ist lange gegangen.

H2

H2 (16): Ich bin seit 16 Jahren HIV-positiv. H2 (550 – 562): Als ich mich infiziert habe, da hat mein Immunsystem überreagiert [...]. Aber das ist nur ein paar Tage gewesen und dann ist es weg gewesen. [...] Ich hatte hohes Fieber und Schüttelfrost. Es ist so wellenweise gewesen, so schlagartig. [...] Zum Beispiel am morgen, wenn ich erwacht bin habe ich es gehabt, dann musste ich aufstehen und mich bewegen. [...] Dann ist es wieder besser geworden. Dann ist es wieder gekommen, also wirklich schlagartig. H2 (147 – 153): Ich habe dann die Dreierkombination von Medikamenten bekommen und die haben mich wirklich krank gemacht. Ich war so ein Spezialfall, ich habe mich infiziert, als die neue Therapiemethode auf den Markt gekommen ist. Bis dann ist es ja ein Todesurteil gewesen und ab dann konnte man Medikamente einsetzen. Und durch das haben sie mich im Unispital eben voll therapiert und die Medikamente haben mich wirklich arbeitsunfähig gemacht. H2 (388 – 390): Also da hab ich sieben Jahre lang gestritten mit meinem Arzt, weil ich ein Medikament nicht genommen habe. Es gibt ja die Dreierkombination bei HIV und ich weigere mich bis heute - eben weil ich so schlechte Erfahrungen gemacht habe. Ich habe sieben Jahre lang gestritten weil ich nur eine Zweier genommen habe. H2 (80 – 191): Die Medikamente, das ist ein grosses Thema. Vor allem, weil ich sie ein Leben lang nehmen muss, [...] dazu verdammt bin. Nebenwirkungen, wie lange wirken sie, kann ich sie 20 Jahre lang nehmen ohne dass ich ein Leber- oder Nierenversagen oder irgend etwas bekomme, das weiss man ja heute alles noch nicht. Die Einnahme an und für sich finde ich problematisch. Dann die Fettumverteilung, die es geben kann. Man weiss nicht genau ist es das HIV oder ist es wegen den Medikamenten, vielleicht ist es auch beides. Man bekommt einfach dünne Arme und Beine und einen dicken Bauch.

H3

H3 (11): Ich bin HIV-positiv seit 1995. H1 (113): Damals wusste man schon ein wenig, dass es neue Medikamente gibt, neue Therapien. H3 (117 – 122): Ich hatte eigentlich das Glück, dass ich einen sehr guten Arzt gehabt habe. Ich habe die Diagnose bekommen im Labor und die haben mich dann grad weiterverwiesen an den Professor [...], ein Infektiologe. Eine Woche lang war ich jeden Morgen dort. Er hat alles erklärt und ich konnte fragen, alles. H3 (130 – 133): Dann habe ich eigentlich sofort mit der Therapie angefangen und keine Nebenwirkungen gehabt, auch heute nicht. Und es ist alles wunderbar. Also im Krankheitsstinn. Ich habe keine Nebenwirkungen. [...] Ich bin in keinerlei Art eingeschränkt. H3 (626 – 632): Ich kann auch sagen, ich nehme ab jetzt die Medikamente nicht mehr. Ich muss mir ein-

fach bewusst sein, was das für Folgen hat für mich, für mein Umfeld. [...] Einmal habe ich zum Beispiel entschieden, dass ich aufhöre mit der Therapie. Und dann [...] habe ich schon gemerkt, [...] anscheinend habe ich jetzt eher ein aggressives Virus, [...] als dann die Zellen sich vermehrt haben, sind dann schon Wirkungen gekommen. Und dann habe ich wieder angefangen. H3 (613 – 616): Ja, die Nachkontrollen [...]. Also mich nervt das ein bisschen. Weil mir geht es gut, aber ich muss dann Blut nehmen und dann hört man wieder dasselbe [...] haben sie gut geschlafen, essen sie gut, bla bla. H3 (620 – 623): Und einfach immer das Blut geben [...] Es hat schon seinen Sinn sehr wahrscheinlich. Es [...] verändert sich immer. Am Anfang habe ich einmal im Monat gehen müssen und dann alle zwei Monate, dann alle drei Monate und jetzt ist es alle fünf bis sechs Monate.

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen

Die Symptome, Krankheitsverläufe und Behandlungen der drei Probandinnen mit Rheuma sind sehr unterschiedlich. Es wird deutlich, dass entzündliches Rheuma sowohl massive körperliche Schmerzen und Beeinträchtigungen hervorrufen kann, wie das bei R2 der Fall ist. Andererseits kann entzündliches Rheuma auch Phasen mit wenigen körperlichen Einschränkungen bedeuten. Die Therapiemöglichkeiten sind je nach Erkrankung unterschiedlich. Über Polyarthritiden als häufigste entzündlich-rheumatische Erkrankung gibt es viele Kenntnisse und auch Medikamente, während bei seltenen rheumatischen Erkrankungen noch viel Unklarheit besteht. Letzteres bedeutet für Betroffene, nicht adäquat behandelt werden zu können und den Symptomen ausgeliefert zu sein.

R1

R1 (14 – 18): Ich habe vor 10 Jahren die Diagnose Polyarthritiden bekommen. Ich konnte die Hände nicht mehr bewegen. [...] Ich habe sehr schlechte Phasen gehabt. R1 (390 – 391): Und dann [nach einem massiven psychischen Schock] konnte ich eine Woche später nicht mehr in die Hocke gehen. Das Gelenk begann zu schwellen und dann [...] habe ich gemerkt, wie die Hände langsam steif werden. R1 (394 – 399): Nach ein paar Wochen waren die Knödel ganz wund und die ganze Hand geschwollen am Morgen. Ich hatte dann wirklich so steife Hände. [...] Man kann die Finger nicht mehr bewegen, man kann nicht mehr, es passiert gar nichts, da kannst du auch an den Fingern rütteln und sie sind wirklich steif. Es vergeht dann mit der Zeit ein bisschen. Ich habe das dann abgeklärt. Man hat gesagt, es ist möglich, dass sie Polyarthritiden haben. Und gut wäre, wenn man grad mit der Therapie beginnt. Und das war für mich so ein Fragezeichen – Therapie – was kann man da machen? Und ich habe mich eigentlich sehr stark von meiner Ärztin führen lassen, und das ist der richtige Weg gewesen für mich. R1 (413 – 415): Ich musste dann lernen zu spritzen, was für mich ein Horror gewesen ist, weil ich habe eine extreme Phobie vor Spritzen. R1 (407 – 412): Ich beginne nicht mehr am morgen um acht zu arbeiten, [...] weil einfach meine Hände die Zeit brauchen um [...] wach zu werden. Man sagt dem Morgensteifigkeit und plötzlich laufen die wieder von selber. R1 (445 – 447) Und ich habe das Glück, dass ich vor drei Jahren das Medikament langsam abgesetzt habe und im Moment [...] schmerzfrei bin. Ich habe keine Medikamente und muss auch kein Kortison mehr nehmen. R1 (472 – 473): Und im Moment, weil es ja lahmgelegt ist – man kann nicht sagen, man ist geheilt, aber im Moment geht es sogar sehr gut.

R2

R2 (4 – 11): Ich habe ein Rheuma seit etwa acht Jahren. Ich habe fünf Jahre sehr schlimme Fieberschübe gehabt und ich habe fünf Jahre lang Fieber gehabt. Und von diesen fünf Jahren etwa zwei Jahre insgesamt in den Unispitälern verbracht, und die ersten zweieinhalb Jahre im Bett. Nach fünf Jahren durfte ich ein Medikament ausprobieren und da ist es mir auf einmal wiederum extrem gut gegangen. Jetzt geht es mir eigentlich sehr gut. R2 (222 – 223): Es gehört zu den Krankheiten des rheumatischen Formenkreises und es ist eine orphan Krankheit. Das heißt, es erkranken hier in der Schweiz pro Jahr etwa zwei Leute daran. R2 (235 - 245): Als die Krankheit ausgebrochen ist, bin ich zuerst in so einem kleineren Spital gewesen und das ist absolut ausgeartet. Ich habe massivste Fieberschübe gehabt, wie wenn ich eine Malaria durchstehen würde. Da ich eben ein paar Monate vorher in Indien gewesen bin, hatte ich die Vermutung, dass ich vermutlich eine Malaria habe – aber das war es nicht. [...] Ich hatte etwa 18 Stunden Fieber am Tag, über 40 Grad, ich habe etwa sechs Stunden gehabt zum Erbrechen, um mir etwas das Gesicht zu waschen, um etwas zu schlafen. [...] Es war einfach eine Tortur. [...] Zweieinhalb Jahre lang, jeden Tag hab ich dieses Fieber durchgestanden. R2 (319 – 323): Ich bin unmöglich geworden, als ich diese Fieberschübe durchstehen musste. Ich bin aggressiv geworden auch aufgrund der Medikamente, die ich genommen habe. Ich habe eben sehr viel Kortison bekommen. Und das hat mich so aggressiv gemacht, ich habe alle angebrüllt, alle Ärzte angebrüllt. R2 (580 – 586): Im ersten Jahr sind noch diese Schmerzen dazugekommen. Ich bin in dem Spitalbett gelegen [...] und ich habe die Hand nicht aus der Decke nehmen können um die Klingel zu betätigen. Und ich konnte auch nicht gut der Pflege rufen, weil das ist ja auch ein Gelenk - oder um das zu öffnen. Ich habe bei jedem Atemzug Schmerzen gehabt, [...] das sind ja auch Gelenke, bei der Brust. Al-

so es ist zum Teil so extrem gewesen. R2 (246 – 251): *Nach zweieinhalb Jahren ist das Fieber eigentlich so wöchentlich gekommen und interessanterweise im Zusammenhang mit einem Medikament, das ich genommen habe. Das war für mich superpraktisch. Ich wusste, wenn ich das Medikament spritze, ich werde am nächsten Vormittag einfach Fieber haben. Damit konnte ich mich richtig gut organisieren. Ich reagierte einfach mit Fieber auf ein Medikament, das ich nahm.* R2 (225 – 232): *Das Problem bei orphanen Krankheiten ist, dass es kaum Medikation gibt [...] Das heisst, die Zeit spricht eigentlich für mich, ich nehme an, dass immer neue Medikation für mich auf den Markt kommen wird. Und Gott sei Dank habe ich jetzt vor drei Jahren ein Medikament gefunden, das wirklich super funktioniert. [...] Weil ich habe die klassischen Antirheumatika durchprobiert und ich war resistent gegen all das.* R2 (270 – 273): *Ich vermute, dass ich die Medikamente, die ich aktuell nehme, auch immer noch brauche. Ich glaube, ich würde sofort wieder Fieber haben. Ich bin auch vollgepumpt mit Medikamenten. Ich bin eine von den ersten weltweit, die diese Medikamente ausprobieren darf.*

R3

Eine dritte Person mit Rheuma konnte an der Gruppendiskussion nicht teilnehmen, weil sie an einer Grippe erkrankt war. Hervorzuheben ist, dass diese Probandin an enormen Tagesschwankungen und kognitiven Störungen leidet. Aktivitäten aller Art sind enorm von ihrer Tagesform abhängig und nur schwierig planbar.

Multiple Sklerose

Alle drei Teilnehmenden mit MS erzählen von den Krankheitsschüben, die charakteristisch sind für diese Erkrankung. Die Symptome und der Krankheitsverlauf von M1, M2 und M3 sind dennoch sehr verschieden. Lediglich von beschränkter Energie und Fatigue berichten alle Probandinnen und Probanden. M3 berichtet von Funktionsstörungen wie Blasenproblemen, M1 hauptsächlich von Energielosigkeit und M2 von Schmerzen, Spastik und Verspannung. Die drei Personen haben unterschiedliche Behandlungsarten gewählt von Schulmedizin (M1), komplementärmedizinischer Behandlung (M3) und weiteren Therapien (M1, M2).

M1

M1 (4): *Die Diagnose MS ist vor 14 Jahren gestellt worden. Am Anfang ist es mir sehr schlecht gegangen und ich habe dann 50% Rente erhalten.* M1 (507 – 508): *Ich konnte eigentlich nicht mehr gehen. [...] Ich habe mich dann eigentlich zur Arbeit geschleppt und dann haben sie immer gesagt, jetzt nimmst du mal einen Rollstuhl. Ich springe so viel herum. Ich habe gedacht, ich sitz da nicht rein, da komm ich ja nicht mehr raus.* M1 (520): *Also meine Energie ist beschränkt.* M1 (521 – 523): *Das habe ich auch gemerkt, ich bin sehr sportlich gewesen, ich musste recht runterfahren, immer wenn ich zu viel mache, dann kommt ein Hammer retour und dann gibt es halt einen Schub und dann macht man gar nichts mehr.* M1 (503 – 506): *Ich nehme täglich Medikamente und frage mich, muss ich das jetzt ein Leben lang. Das ist das, was mich beschäftigt. Ich mache viele Therapien auch sonst, einfach um meine Werte behalten zu können, dass es mir nicht schlechter geht.* M1 (509): *Und es ist dann auch besser gegangen [...], Wenn ich das heute jemandem sage, ja MS, [dann sagen die anderen] man sieht dir ja nichts an.* M1 (544 – 547): *Und von dem her muss ich sagen, ich habe einen guten Verlauf. Und ich bin dafür auch dankbar, dass ich einen guten Verlauf habe. Mir tun die anderen irgendwie auch leid, zum Teil machen sie themenmässig sogar noch mehr. Man kann es halt nicht gross beeinflussen. Man sagt ja auch, es ist die Krankheit mit den tausend Gesichtern.*

M2

M2 (22 – 29): *Ich habe MS seit 30 Jahren. Ich habe aber die Diagnose erst mit 40 bekommen, also 1999 und habe vorher schon zwei Schübe gehabt. Also beim ersten Schub bin ich gar nicht zum Arzt gegangen. Mit 20 habe ich gedacht jaja, dann wackele ich halt ein wenig. Und mit 30 bin ich dann gegangen und [...] dort haben sie einfach gesagt, das sei nervlich, ich sei nervlich nicht so belastbar. Mit 40 habe ich dann ziemlich starke körperliche Beschwerden gehabt, und dann habe ich auch all die Untersuchungen gemacht, die Flüssigkeit untersuchen und so weiter und MRI und habe klar die Diagnose MS bekommen.* M2 (656 – 665): *Als ich die Diagnose MS gehabt habe, habe ich eine Zweitmeinung eingeholt weil [...] der erste Arzt hat mir zuerst ein wenig Kortison gegeben und dann hat er gesagt ich hätte eine gute Konstitution. Ich sei nicht übergewichtig, nichts, das sei gut zum so leben. [...] Er hat nicht ein MRI und all das gemacht womit man dann genau die Diagnose hat. Sondern er hat gesagt er vermute es anhand all der Untersuchungen, die er gemacht hat. Aber er finde, ich könne da durch. [...] Die zweite, die hat dann das alles gemacht. [...] Ich habe mehr verstanden, was jetzt abläuft mit diesen Untersuchungen und habe Bilder gesehen und habe Flecken gesehen, also im Hirn.* M2 (626): *Ich habe sehr starke Schmerzen gehabt, Rückenschmerzen, Schultern, Nacken, durch den ganzen Körper*

wie Blitze. M2 (36): *Ich habe das Fatigue-Syndrom, ich bin sehr erschöpft und müde. M2 (635 – 639): Also ich nehme jetzt einfach noch [...] ein Medikament, das ich eigentlich nicht nehmen will. Aber ich nehme es und es hilft mir auch. Ich merke, dass die ganze Spastik und Verspannung zum ersten Mal in all den Jahren etwas gefallen ist. Mir kommt das vor als wäre ich vorher ein Roboter gewesen und jetzt ist es ein bisschen heruntergegangen und ich bin freier. Das nehme ich jetzt einfach. M2 (79 – 88): Seit sechs Jahren habe ich bewilligte Physiotherapie und gehe selber ins Turnen und das hat mir auch körperlich wie mehr [...] Stand, also Boden gegeben. Ganz langsam. Am Anfang war ich ein Zitterding und heute kann ich auf einem Bein stehen. [...] Meine grosse Liebe ist Bersteigen, Klettern, Wandern gewesen. [...] Ich habe gemerkt, [...] dass ich nicht mehr hinaufsteigen kann, dass ich nicht mehr über etwas springen kann, dass ich einfach diese Kraft nicht mehr habe, sondern ich muss das aufgeben. [...] Und nachher war Laufen... Angst, ich kann bald nicht mehr laufen. M2 (767 – 769): Ich weiss nicht, wie meine Zukunft ist. Sehe ich noch, laufe ich auch noch mit 70 oder bin ich im Rollstuhl oder bin ich tot oder liege ich in einem Bett.*

M3

M3 (2 – 4): *Ich habe MS. Diagnostiziert hat man es 1997, wenn ich mich nicht täusche. M3 (173 – 182): Als es diagnostiziert wurde, da war ich mit einer Sehnervenentzündung im Inselspital. Ich habe einfach von einem Tag auf den andern nichts mehr gesehen. Und dann war ich einfach so etwas unruhig in dem Spital, und dann hat man da Lumbalpunktion gemacht und weiss nicht was alles und irgendwann ist es zur Diagnose MS gekommen [...]. M3 (183 – 189): Ich habe bis etwa 2003, ausser, dass ich auf dem rechten Auge nicht mehr wirklich viel sehe, keine grossen Einschränkungen gehabt. [...] Ich habe ein total normales Leben geführt. M3 (186 – 189): Dann im 2003 habe ich gemerkt dass ich ein komisches Gefühl habe im Arm, in der Hand und im Bein und habe gewusst, [...] das fühlt sich wie ein Schub an. Obschon ich eigentlich keinen Schub gehabt habe von 97 bis 03. M3 (192 – 195): Das war wirklich ein heftiger Schub. [...] Das linke Bein, den linken Arm, eigentlich den ganzen linken Teil hat es betroffen und das ist bis heute so geblieben. M3 (204 – 207): Es tut mir manchmal irgendetwas weh, das wahrscheinlich im Zusammenhang mit der Krankheit ist. Es hat Körperfunktionen, die nicht mehr so funktionieren, wie sie sollten. Manchmal ist es wieder schlecht und wieder gut. Das kommt und geht. Es kann sein, [...] dass wenn ich mit der linken Hand die Gabel halte und essen will, [...] dann steche ich mich voll in die Backe anstatt dass ich den Mund treffe. M3 (271 – 280): Bei mir das grösste Problem meine Blase, die hat irgendwie ein anderes Leben als ich. Die macht wirklich was sie will und das ist extrem mühsam und das schränkt mich auch sehr ein. Mittlerweile gibt es wirklich zwar Hilfsmittel wo es etwas erleichtern. Aber wenn ich weiss [...] ich bin in einem Bus und in einer Stunde halten wir das nächste Mal, dann muss ich auf die Toilette und zwar unbedingt. M3 (298 – 301): Manchmal gibt es Tage, da mach ich irgend so einen Ausfall. [...] Und dann gibt es wieder Tage, wenn vielleicht grad im Büro noch etwas gewesen ist oder irgendein mühsamer Kunde, dann braucht es so etwas nicht auch noch. Dann ist es eben grad zu viel. M3 (224 – 230): Vor [...] hatte ich wieder eine Sehnervenentzündung. Nachbar hat mir der Augenarzt gesagt, ja vielleicht wieder mal ein MRI machen, dann hat man das gemacht. M3 (304 - 305): Ich bin noch bei einem TCM Mediziner, und bin dort gegangen, weil zwischendurch habe ich wirklich so von der Schulter die Verkrampfungen, einfach Schmerzen. M3 (570 – 575): Sie sagen es [die Vererbbarkeit] ist möglich. Man sagt im Moment es sei vererbbar, aber immer nur eine Generation übersprungen und in der gleichen Generation ein gehäuftes Auftreten sei auch nicht sehr selten. Und meine Mutter, die hatte mit 20 zweimal eine Sehnerventzündung, aber als meine Mutter 20 war, das war vor 50 Jahren, dann hatte man diese Kontrolle noch gar nicht.*

5.2.2 Psychologische Aspekte des Erlebens chronischer Erkrankungen

Diagnose einer chronischen Erkrankung

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung wurde von allen Teilnehmenden als einschneidend und schwierig erlebt. Je nach Krankheit, Lebenssituation und – im Falle von HIV – je nach Umständen der Infizierung rücken mit der Diagnose unterschiedliche Themen, Entscheidungen und Belastungen in den Vordergrund. Betroffene sind damit konfrontiert, verschiedene Entscheidungen treffen zu müssen, auch hinsichtlich Therapie. Durch die enorme psychische Belastung der Diagnose und den Umstand, dass Betroffene oft auch körperlich geschwächt sind, kann dieser Entscheidungsprozess erschwert werden. Bei tödlich verlaufenden Erkrankungen sind Betroffene zusätzlich mit der eigenen Endlichkeit und der Frage konfrontiert, wie lange sie noch leben werden.

M1 (497): *Als bei mir die Diagnose gestellt wurde, das war wie ein Schlag ins Gesicht.*

M2 (75 – 77): *Und dann kommt die Phase nach der Diagnose, die wahnsinnige Angst und irgendwo das Gefühl ich weiss nicht wo ich stehe und da hängt ein Schwert über mir, und ich weiss nicht mehr wo ich bin.*

R1 (461 – 462): *Es ist mir für mich auch eine wahnsinnige Welt zusammengebrochen als das ausgebrochen ist. R1 (415 – 418): Man fragt sich, wieso gerade ich. Ich war 31 und hatte das Gefühl, ich schaffe gerne und bin für andere da und wieso muss das jetzt genau ich so erleiden und alle anderen haben ein so gutes Leben.*

K1 (211 – 212): *Wenn man mit 23 die Diagnose Krebs hat, die vieles offen lässt, [...] so ein bisschen mit dem Spiegel, wie lange liegt noch vor dir?*

K3 (33 – 38): *Es war irgendein Donnerstag, und wir haben am Abend abgemacht für eine Kunstausstellung, und in dem Moment war einfach nur Angst. Ich bin irgendwie durch die Ausstellung gegangen, und gedacht, bin ich wohl nächstes Jahr auch noch da? Also völlig irrationale Ängste.*

H2 (135 – 138): *Da bin ich auch in ein Loch gefallen, keine Perspektiven, also alle Perspektiven einfach beerdigt und meine Träume, und ich hatte so das Gefühl, jetzt werd ich nie mehr Mutter sein können, also, mit dieser Krankheit kannst du das nicht.*

H3 (112 – 116): *Dann ist halt eben die Diagnose HIV gekommen. Damals, wusste man schon ein wenig, dass es neue Medikamente gibt, neue Therapien, aber man hat, man hat immer das Gefühl, es ist jetzt fertig, irgendwie. H3 (124 – 129): Da geht ja so viel ab. Ich mein, dann hast du die Beziehung. Mit dem HIV liegt es ja auf der Hand, wie man es bekommen hat. Mein Freund war nicht positiv. Von daher gibt es dann auch nebst der Krankheit oder Diagnose viele Probleme.*

Krankheitsverläufe und -phasen

Im Gegensatz zur Diagnose wird der weitere Krankheitsverlauf nicht von allen Teilnehmenden als gleich belastend erlebt. Durch die Heterogenität der Krankheitsverläufe und -phasen wird das Erleben von betroffenen Menschen mit gleichen oder verschiedenen chronischen Erkrankungen unterschiedlich geprägt. Gemeinsam ist, dass durch die Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit eine Art Unbeschwertheit dem Leben gegenüber verloren geht. Bei allen vier Krankheiten gibt es Betroffene, die keine oder nur sehr geringe Beeinträchtigungen durch die Krankheit erleben und das bisherige Leben ohne grosse Veränderungen weiterführen. Ebenfalls wird aus den Berichten ersichtlich, dass es bei allen vier Krankheiten Betroffene gibt, die über lange Zeit oder immer wieder massive körperliche Leiden durchstehen müssen und Beeinträchtigungen erleben, die sie aus ihrem bisherigen Lebensweg katapultieren. Dies kann zu Brüchen in der Biographie führen und die Lebensperspektiven nachhaltig verändern, teilweise auch zu Persönlichkeitsveränderungen und Beziehungsabbrüchen führen. Das Leben so grossen Einschränkungen anzupassen und damit umgehen zu lernen ist eine grosse Herausforderung und braucht viel Zeit.

K3 (100 – 102): *Man hat Angst und es geht einem manchmal schlecht, aber es ist jetzt für mich auch nicht weltbewegend oder so einschneidend gewesen.*

R1 (482 – 487): *Lebensqualität ist trotz Rheuma möglich. Je nach Krankheitsverlauf ist das sehr unterschiedlich. Es ist nicht so schlimm. Man kann noch etwas machen. Und da es mir natürlich im Moment sehr gut geht, sehe ich es auch wieder von einer ganz anderen Seite, dass ich [...] vielleicht das Glück habe, nicht so eine schwere Krankheit oder so eine schwere Polyarthritits zu haben im Vergleich zu vielen anderen.*

R2 (307 – 310): *Also während der Zeit als ich diese Fieberschübe durchgestanden habe, habe ich selten einen Gedanken formuliert, ich hätte gar nicht diese Kraft gehabt. Und ich habe wenig gefühlt. Es ist nur darum gegangen, jetzt diesen Schub durchzustehen, ich musste mich auf das konzentrieren.*

R2 (806 – 808): *Mit dieser Krankheit kommen einfach auch Probleme mit sich, einfach die instabile Situation in der ich lebe. Ich bin ja komplett instabil im Moment.*

R2 (299 – 302): *Ich habe in mir verschiedene Persönlichkeiten. Also ich fühle mich so zerrissen, weil [...] ich hatte das Leben vorher, das Leben während dem Fieber, und jetzt das Leben in dem Wiederaufbau die letzten drei Jahre, und jetzt wiederum ist wieder ein anderer Abschnitt. R2 (342 – 344): Ich bin anders als vor dieser Krankheit und viele Freunde, denen ich begegnet bin, wo es mir wieder etwas besser ging, [...] ich bin einfach nicht mehr ausgekommen mit diesen Leuten, ich war anders.*

M1 (517 – 526): *Du kannst nicht mehr voll arbeiten und dann hast du plötzlich mehr Freizeit und der Lohn ist dann auch kleiner. Hättest einen Haufen Dinge, was du machen könntest oder eben auch nicht, also meine Energie ist beschränkt. Das habe ich auch gemerkt, ich bin sehr sportlich gewesen, ich musste recht runterfahren. Immer wenn ich zu viel mache, dann kommt ein Hammer retour und dann gibt es halt einen Schub und dann macht man gar nichts mehr. Also so ich sollte eine eingebaute Lampe haben, wo mir ein Blinklicht zeigen sollte, du solltest nicht. Langsam habe ich es ein bisschen im Griff, aber teilweise laufe ich halt doch noch rein.*

M2 (30 – 32): *Mein Eindruck ist, dass mein Leben ist bis 40 und dann gibt es jetzt ein Leben von 40-53. Das ist so wie zwei Blöcke. Und diese fließend zu machen, das schaff ich nicht. Oder bis jetzt nicht.*

M2 (92 – 98): *Und ich habe sicher 10 Jahre jetzt gebraucht, bis ich das, das Vermissen von dem [Mobilität, Klettern, Wandern]. Das mich selber plagen, ich will das und ich will mir das erzwingen, dass ich doch noch kann, und ich bin eigentlich nur ein fauler Sack, und darum mach ich es nicht, da hab ich lange gebraucht bis ich sagen konnte, ich kann es einfach nicht mehr. Es ist jetzt so. Ich muss etwas anderes finden. Ich muss auch sagen, für mich ist das Leben eigentlich ohne irgendeinen Gedanken, den ich an Hoffnung habe – es ist einfach heute, und morgen ist morgen, und weiter geht es irgendwo nicht.*

M3 (183 – 185): *Ich habe nachher so, die ersten sechs Jahre wirklich, eigentlich ausser, dass ich auf dem rechten Auge nicht mehr wirklich viel sehe, habe ich eben keine grossen Einschränkungen gehabt, ich habe Marathon gelaufen, ich habe ein total normales Leben geführt.*

M3 (718 – 719): *Ja so die Unbekümmertheit zurückhaben. Teilweise ist eben weniger wissen besser als zu viel.*

H3 (724): *Also nicht jetzt weil es mich belastet, aber es ist schon toll, wenn man da nicht seine Medikamente nehmen muss und das Zeug machen und halt eben, diese Unbeschwertheit, das finde ich noch einen guten Punkt.*

Prognosen, Lebenserwartung

Tödlich verlaufende chronische Krankheiten wie einige Krebserkrankungen oder HIV vor der Einführung der ART rücken noch andere Themen in den Vordergrund. Prognosen aufgrund statistischer Erkenntnisse über die verbleibende Lebenszeit können Vor- und Nachteile mit sich bringen. Nicht alle empfinden es als Belastung zu wissen, dass sie in absehbarer Zeit sterben werden. Die Belastung für nahe stehenden Personen diesbezüglich kann höher sein als die Belastung der direkt Betroffenen. Zwei Teilnehmende berichten darüber, dass sie gemäss Prognosen von Ärztinnen und Ärzten schon seit mehreren Jahren tot sein müssten. Die Konfrontation mit dem eigenen nahenden Tod löst unterschiedliche Gedanken, Gefühle, Themen und Fragen aus. Nicht alle Betroffenen empfinden Angst vor dem Tod. Vielmehr stellt sich für Betroffene die Frage, was sie mit der verbleibenden Lebenszeit noch tun möchten und können. Fragen wie "was will ich noch erreichen?" oder "was muss ich noch erledigen?" beschäftigen Menschen in einer solchen Situation. Dies kann zu einem erhöhten Leistungsdruck führen und dem Anspruch, das verbleibende Leben möglichst sinnvoll zu gestalten.

H1 (144 – 151): *Was auch relativ heftig war, ich habe doch immerhin dreimal ein Verfallsdatum um die Ohren geknallt bekommen. Also [...] so lange haben sie noch zu leben und dann nicht mehr. Ich habe meine Diagnose halt bekommen, bevor es Medikamente gab. Also damals ist es ja klar gewesen, 5-10 Jahre höchstens. Nachher hiess es, ja mit diesen Medikamenten vielleicht nochmals fünf Jahre. Nachdem ich dreimal das Verfallsdatum überstanden habe, habe ich gesagt, ich möchte keines mehr, das interessiert mich nicht mehr.*

H1 (691 – 709): *Das aus dem vollen Schöpfen wollen – das ist mir sehr vertraut. Da konnte ich überall gerade anknüpfen. Mir ist dazu noch in den Sinn gekommen, als ich mich das erste mal wieder gelangweilt habe und die Zeit verplemperlet habe, absolut unsinnig oder, dass mich das eigentlich so erleichtert hat. Es hat für mich eine zeitlang so einen Druck gegeben, ich muss jetzt alles sinnvoll gestalten. Ich darf nichts vergeuden. Weil die Zeit läuft. Und ich merke eigentlich, seit ich zwischendurch auch wieder vergeuden kann, geht es mir mit mir wieder besser. Ich bin nicht so streng und habe nicht das Gefühl, ich müsse mich jetzt noch. Vielleicht auch ein Stück Versöhnung von eh nicht alles erledigen können und nicht alles erlebt haben. Aber ich weiss es ist reich gewesen und wenn es darin ein paar Stunden Langeweile hat, ist es ok. [...] Oder so die Erleichterung, ich muss jetzt nicht, weil ich krank bin, überall Sinn darin sehen und alles mit Sinn gestalten. H1 (731 – 742): *Ich habe mich [...] immer wieder ertappt, dass ich das Gefühl habe, ich müsse mehr funktionieren, seit ich krank bin als vorher. Auch so vielleicht, nicht loslassen. Du kannst jetzt nicht so früh sterben. Ich habe auch immer das Gefühl gehabt von ich liege nicht ab. Wenn ich abliege, stehe ich nicht auf, also liege ich nicht ab. [...] Das ist ja auch ein Überlebenswille – ich will jetzt noch und ich gebe nicht auf. Aber es hat auch so eine Kehrseite von eben sich dann wie auch wirklich zu wenig Schnauf, gönnen [...].**

K1 (280 – 298): *Dann die Phase mit der Auseinandersetzung mit dem Tod, die ist ein zweites Mal gestartet worden. Einfach viel intensiver, weil es natürlich auch bei meiner Krankheit diese blöden Statistiken gibt. Und ob man [...] sie hören möchte oder nicht, sie sind einfach da. Man liest sie. [...] Und all diese Fragen, was willst du noch erreichen mit dieser kurzen Zeit, die bleibt. [...] Das spielst du durch, immer und immer wieder. Für mich war das interessanterweise weniger brutal als für das Umfeld. Ich habe mich schnell damit abgefunden, ja jetzt ist es halt einfach so. Ich hatte ein gelebtes Leben [...]. Ich kann auch loslassen. [...] Nicht sofort von der Betriebsamkeit. [...] Die Angst vor dem Tod hatte ich nie, glücklicherweise. Es war für mich mehr, wie geht es weiter mit der Familie, wie geht es weiter mit der Frau, was*

muss ich alles vorbereiten am Arbeitsplatz, was mit meinen anderen Beschäftigungen, dass es weiter geht. Mehr so ein bisschen, das was ich aufgelegt habe, hätte ich eigentlich gerne noch fertig gemacht. Der Drang war einfach noch da. K1 (239 – 249): Es ist so ein unheimlicher Leistungsdrang gekommen. [...] Ich habe gedacht, mit dieser Zeit, die dir bleibt, willst du etwas erreichen, willst du etwas machen. Und das hat dazu geführt, dass ich mich [...] fast zum Workaholiker entwickelt habe. Das ist schleichend gekommen, das habe ich gar nicht recht festgestellt. Also 14 bis 16 Stundentage ist die Norm gewesen, sieben Tage in der Woche an denen ich gearbeitet habe bin ich einfach im Vollgas gelaufen. Aber es war mir sehr wohl dabei. Ich hatte nicht das Gefühl, ich mache da etwas Schlechtes, wenn ich meinen Körper manchmal ausreize bis zum geht nicht mehr. Die Schmerzgrenze war bei mir sehr hoch diesbezüglich.

K1 (711 – 723): Also ich nehme mir die heute ganz bewusst, die Fenster, in denen nichts drin ist. Wo mir die Zeit einfach gehört. Ich schenke mir einfach die Zeit. Und da musst du nichts reinton. [...] Da muss auch nichts rauskommen nachher. Aber das ist schräg, das zu lernen. Das ist nicht einfach gekommen. Das sich selber eben so lieb sein, dass man sich das eben schenkt, das dritte mal vom Winde verweht schauen, es hat doch so gut getan. Und ich denke auch, das ist ein Teil vom Heilungsprozess. Das ist ein Teil von uns selber von Körper, Geist und Seele, es hat einfach gut getan.

Für Aussenstehende nicht erkennbare Einschränkungen wie Erschöpfung und Fatigue

Eine chronische Erkrankung kann dazu führen, dass betroffene Menschen, obwohl sie für Aussenstehende gesund aussehen, schneller erschöpft sind und mehr Pausen und Erholung benötigen als gesunde Menschen. Insbesondere MS-Betroffene berichten von Erschöpfungszuständen (Fatigue-Syndrom). Nebst der Auseinandersetzung mit den eigenen Grenzen kann bei diesen von aussen nicht sichtbaren Symptomen zusätzlich die Schwierigkeit entstehen, sich rechtfertigen zu müssen.

M2 (36): ...weil ich habe das Fatigue-Syndrom, ich bin sehr sehr erschöpft und müde.

M2 (62 – 64): Und ich habe mich, bis ich jetzt nicht mehr gearbeitet habe, überfordert. Ich konnte mein Zeug machen, aber sobald von da oder da drei Sachen gekommen sind war das Gefühl, ich bin überfordert.

M1 (1000 – 1004): Ich muss [...] immer wieder hören, [...] wenn ich nach einem halben Tag nach Hause gehe, ah du hast es jetzt schön, du hast frei. [...] Und dann muss ich sagen, also ich habe mir das auch nicht ausgesucht und es hat einen Grund, dass ich.. und immer wieder rechtfertigen müssen, ja ich bin aber auch krank. R1 (1005 – 1008): Das ist gerne die Schwierigkeit, dir geht es immer so gut. Ja gut, ich kann den ganzen Tag weinen oder ich kann einfach positiv durch das Leben gehen und mache das beste draus. Du siehst mich am morgen nicht und ich komme nicht ins Geschäft mit steifen Fingern. Das ist eigentlich noch das Verrückte. Eigentlich müsste man ganz schlecht aussehen, man müsste man den ganzen Tag weinen, dass man glaubt, man ist krank. K1 (1009 – 1012): Das ist ein ganz wichtiger Faktor. Ich meine, wenn jemand mit einem Bein weniger herumläuft, dann sieht man das. Bei uns sieht man es meistens nicht. Und ich habe heute noch teilweise ein schlechtes Gewissen wenn ich um 12h aus dem Büro rausgehe nach sechs Stunden und das Gefühl habe, habe ich es verdient, dass ich am Nachmittag nicht arbeiten gehe. Obwohl ich am Nachmittag zuerst drei Stunden schlafe. M1 (1013): Ja, eben! Ich liege dann auch. K1 (1014 – 1017): Aber wenn ich nach draussen gehe, dann habe ich ein schlechtes Gewissen. [...] Die Akzeptanz selber und dann noch der Druck von aussen. Wie schauen dich die Leute an, wenn du von der Bude rausschleichst.

Optimale Behandlung - Suche und Entscheidung

Die Suche nach der optimalen Behandlungsform bedingt die Auseinandersetzung mit verschiedenen Therapiemöglichkeiten. Eigenverantwortung und Selbstregulation sind wichtig um die individuell passende Behandlungsform zu finden, aber auch das Vertrauen in die behandelnde Ärzteschaft. Der Entscheid, eine komplementärmedizinische primäre Behandlungsform anzuwenden kann sehr kraftraubend sein, da an den schulmedizinisch ausgerichteten Zentren meist wenig Verständnis dafür aufgebracht wird. Ebenso berichten mehrere Teilnehmende über anstrengende Diskussionen mit den behandelnden Ärzten betreffend Medikation und Dosierung. Art und Breite der Informationen, welche Betroffene von schulmedizinischen Einrichtungen erhalten sind sehr unterschiedlich. Während einige Betroffene auf Anhieb eine für sie optimale Behandlungsform finden ist die Suche für andere ein langer Prozess. Subjektive Krankheitstheorien, die Wirksamkeit der gewählten Behandlungsform sowie Nebenwirkungen beeinflussen den Entscheid für die eine oder andere Therapieform. Eindrück-

lich ist zu erkennen, dass es bei gleichen Diagnosen sehr unterschiedliche Behandlungsansätze gibt und es nicht die eine richtige Behandlung gibt.

K1 (249 – 251): *Ich hatte auch 10 Jahre Nachttherapien, ja sehr stark mit Komplementärmedizin gearbeitet. Die Schulmedizin hat bei Hautkrebs ja keine Massnahmen gekannt, ausser das Operieren.*

R2 (9 – 10): *Nach fünf Jahren durfte ich ein Medikament ausprobieren, und da ist es mir auf einmal wiederum extrem gut gegangen. R2 (369 – 371): Das ist eine ganze Medikamentenkombination, die eigentlich nur optimal ist für eine bestimmte Zeit. Das ist ja nicht konstant. Wenn man etwas gefunden hat, heisst das nicht, dass das für die nächsten zehn Jahre auch stimmen wird.*

H2 (384 – 390): *Das ist jeweils auch so eine Diskussion mit den Ärzten, also die Ärzte verstehen das irgendwie noch nicht so wirklich, die haben da das, soviel muss man nehmen, und soviel pro Tag, und so alle soviel Stunden. [...] Es muss bei allen so sein. Ich habe sieben Jahre lang gestritten mit meinem Arzt, weil ich ein Medikament nicht wollte. [...] Ich weigere mich bis heute - eben weil ich so schlechte Erfahrungen gemacht habe. R2 (392 – 396): Es gibt so eine Grobregulation von den Medikamenten, die von den Ärzten ausgeht. Und nachher die Feinregulation [...]. Ich denke [...] das muss ich dann machen. Ich muss dann die Substanzen fein regulieren. Also ich denke, man muss sich selber helfen.*

H2 (398 – 401): *Eigenverantwortung, ja, das ist sehr das richtige. [...] Selbstregulation [find ich gehört dazu]. H2 (439 – 441): Und ich finde die Problematik dran ist, dass viele Betroffene die Kraft nicht haben. Also ich habe jetzt die Kraft gehabt, um mich durchzusetzen [betreffend Medikation], aber die meisten haben dann eben die Kraft nicht.*

M2 (620 – 622): *Ich habe sie gar nie genommen, weil die Neurologin hat gesagt, Depressionen mit diesen bekannten MS-Medikamenten, wenn man schubförmige MS hat, das vertrage sich nicht, und dann falle ich noch tiefer. Und dann hab ich gesagt, dann will ich sie nicht.*

M2 (627 – 632): *Ich habe einmal ein Medikament im Spital bekommen, das mir geholfen hat, und dann hab ich gesagt, gebt mir das als Reserve, dass ich eine Reserve in der Handtasche habe, und da bin ich auf wahnsinnigen Widerstand gestossen. [...] Und ich habe sehr dafür kämpfen müssen, dass ich das bekommen habe.*

K3 (39 – 44): *Dann bin ich schnell ins Brustzentrum gekommen, und dort war ich von Anfang an wirklich sehr gut aufgehoben. Sehr gute Ärzte, egal in welcher Fachrichtung, und es nahmen sich auch alle Zeit. Und sie haben auch Komplementärmediziner, wo man sich beraten lassen kann.*

H3 (318 – 327): *Es kommt auch ein wenig auf die Therapie an. Je nach Medikament, die sind so ein bisschen Halluzinogen. Man hat dann Wahnträume. Ich habe einen Bekannten, dem geht es gar nicht gut. Man muss [...] vielleicht, auch Glück haben, man muss die richtige Therapie finden. [...] Es gibt viele Therapien. Aber man hat dann nicht unbeschränkt Auswahl. Es gibt dann auch Medikamente, die kann man nur einmal nehmen. [...] Es sind jetzt auch viele neue Sachen gekommen, neue Medikamente. Man muss nur eine Tablette am morgen nehmen. Und dann hat mein Arzt gefragt, ob ich das nicht probieren wolle, und dann, nein, ich bin zufrieden. Mir geht es gut. Weshalb sollte ich etwas ändern?*

H3 (393 – 398): *Man hört so viel, man hat so viel Informationsfluss wenn man irgendwo einmal von etwas betroffen ist. Und dann denke ich, da muss man sicher mal entscheiden, will ich das, will ich das nicht oder zu wem will ich. [...] Man hört natürlich auch viel. Es gibt auch viele, die homöopathisch versuchen und so aber [...] ich habe den Entscheid getroffen, ich will Therapie machen.*

M2 (444 – 445): *Ich meine, man muss auch das Wissen haben oder im Internet nachschauen wollen und drauskommen, was auf diesen Zetteln steht.*

M3 (358 – 359): *Ich finde auch noch [...] die Art von der Information über die Krankheit, wie man sich die, oder wo und wie man sich informiert, finde ich ganz einen wichtigen Punkt.*

M3 (421 – 443): *Ich habe wirklich so ein bisschen alles durchgemacht, von meinem Hausarzt kann ich sagen, der hat wirklich keine Ahnung. Der [...] pumpt dich einfach voll mit Kortison, wo ich relativ im Nebeneinander sagen muss, das ist eigentlich noch mutig, für das, dass er keine Ahnung hat. [...] Und ja das Spannende ist, dass bei mir so ganz viele Sachen entstanden sind, durch Bekanntschaften. Irgendjemand hat mal gesagt, die arbeitet bei Burgerstein, Nahrungsergänzungen, dann hat sie gesagt, du Paracelsusklinik, sie schaffe mit dem Arzt zusammen. [...] Und bei dem hatte ich das Vertrauen zum ersten Mal wirklich. Also vielleicht auch gerade dadurch dass ich wirklich gemerkt habe, der geht eine andere Richtung. Es ist darum gegangen, [...] soll ich zu spritzen aufhören. Dann sagt der, das kann ich ihnen nicht sagen, das müssen sie entscheiden. [...] Und dann bin ich nach Hause und ich hatte alles fortgeschmissen. [...] Und dann bin ich eine Woche später wieder zu ihm. Er so und, habt ihr euch entschieden? Dann habe ich ihm erzählt, was ich gemacht habe. Ich habe alles weggeworfen.*

K3 (362 – 364): *Was ich noch viel gehört habe von Leuten ist, dass sie Entscheide fällen müssen, wo sie zum Teil überfordert sind. Also jetzt nur schon, will ich jetzt eine Chemo machen oder will ich das nicht.*

Subjektive Krankheitstheorien

Die subjektiven Krankheitstheorien beinhalten Erklärungen zur Krankheitsentstehung – insbesondere bei unklarer Krankheitsursache – sowie zur Entwicklung und Behandlung der Erkrankung. Die Thematik des Krankheitsbeginns kann mit Schuldgefühlen behaftet sein (siehe weiter unten: Schuldgefühle), welche sehr belastend sein können. Subjektive Krankheitstheori-

en stehen manchmal im Konflikt mit schulmedizinischen, wissenschaftlichen Theorien und Erkenntnissen. Sie entstehen durch die Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit, der Beobachtung des eigenen Körpers und seiner Reaktionen und verändern sich mit zunehmender Erfahrung. Auch der Umgang mit der Erkrankung und die Selbsteinschätzung auf dem Kontinuum gesund-krank hängt mit den subjektiven Krankheitstheorien zusammen und wird von ihnen beeinflusst. So ist es für das Erleben und den Umgang mit einer chronischen Krankheit von grosser Bedeutung, ob sich jemand selber als gesund oder krank empfindet.

K1 (217 – 221): *Ich bin wirklich in der Jugend drin mit überschäumender Kraft daran gegangen und im Nachhinein denke ich, es ist schon gut gewesen so, ein bisschen weniger hinterfragt und ein bisschen mehr einfach gemacht. Ich habe das Gefühl, es hat mich auch für das, was in der Zukunft gekommen ist, eher gefördert.*

K1 (252 – 261): *Und habe mich [...] über die Jahre hinweg, als die Therapieabstände grösser geworden sind auch weniger darum gekümmert und weniger gut auf den Körper gehört. Und das hat sich dann soweit eigentlich ausgelassen bis etwa 46. Und dann ist die Frage gekommen, Burnout oder sonst eine Krankheit, weil ich eigentlich wirklich am Anschlag gewesen bin. Eigentlich schon ein paar Jahre lang durch die verschiedensten Aufgaben, weil ich hatte Mühe nein zu sagen und dem Selbstverwirklichungstrieb mal Einhalt zu gebieten. Dann hat dann halt der Körper die Notbremse gezogen indem es einfach Rezidive gegeben hat im Körper. Also, dass sich verschiedene Tumoren gebildet haben im Lymphsystem, die dann meinen Körper auch zum Erliegen gebracht haben.*

K1 (823 – 829): *Also ich hatte lange das Gefühl, ich sei selber schuld, dass diese Krankheit wieder gekommen ist. Und nach dem ersten Mal hätte ich lernen sollen, wie ich mich benehmen sollte, dass es eben nicht gekommen wäre. Und da bin ich also wirklich extrem froh gewesen um die professionelle Hilfe. Also da haben mir auch die Profis die Augen öffnen können und ich glaube, da würde ich sonst heute noch mit dieser Frage hadern.*

K1 (836 – 840): *Mir hat es wirklich geholfen, dass man mich von diesen Schuldgefühlen erlösen konnte. Und zwar mit relativ einfachen Sätzen, die ich einordnen konnte. Aber es ist eine Frage, die Schuld oder - wenn ich nicht an die Sonne gelegen wäre, wäre ich nicht krank geworden.*

M3 (212 – 217): *Auch wenn mir die Ärzte nicht glauben, [...] Ich sage, ich kann es beeinflussen und zwar wenn ich den Stress umgeben kann, wenn ich genug Ruhephasen habe, wenn ich zufrieden bin mit mir, mit meinem Leben, dann behaupte ich, habe ich keinen Schub. Es gibt Ärzte, die das auch glauben und es gibt andere, die sagen, wenn ich das so sehen wolle, dann solle ich das so sehen.*

M3 (281 – 289): *aber das ist auch ein Punkt, ich glaube, ich glaube einfach daran, es kommt alles gut, also mir spielt es keine Rolle ob das Bein da wieder mal voll da ist, also das wird es sicher nicht, das weiss ich. Stört mich überhaupt nicht. So ist, kann ich gut leben, bei der Blase, da, tu ich einfach immer, ich bin immer wieder chli am schauen ok, was gibts, was könnte ich machen, ich muss immer selber schauen, wie reagier ich auf was. Es ist die Beobachtung vom eigenen Körper die ganze Zeit, manchmal sogar (unverständlich) was ist jetzt wieder gewesen, und so, es ist halt einfach ein Prozess, wo man, der begleitet einen ein Leben lang. Aber das hat jeder, auf irgendeine Art, und drum, ja, es gehört einfach, es gehört einfach zu mir. Das bin ich. Und es ist nichts aussergewöhnliches, und ist nichts schlimmes.*

M3 (332 – 339): *Mich dünkt es wird wahnsinnig viel vorgegeben von der Wissenschaft. Die sagt, schaut, das bedeutet das und das - ich finde immer, das muss überhaupt nicht sein, weil jeder Mensch ist ein Individuum, jeder reagiert einfach anders auf Einflüsse, auf Mittel, was auch immer. Also ich finde, da darf man sich auch nicht steuern oder verängstigen lassen. Auch wenn irgendwie bei 99% das so ist, ich sage immer, weshalb soll ich nicht zu dem 1% gehören, weil, also, wenn das nicht so wäre, würde auch kein Mensch Lotto spielen, und die Chance ist noch viel kleiner, also.*

R1 (376 – 391): *Ich habe in einem Betrieb gearbeitet. [...] Ein ehemaliger Arbeitskollege hat mir ein sehr gutes Angebot gemacht und ich habe das Angebot angenommen und habe dann bei dem Betrieb gekündigt. Und dann sind die wie aus allen Wolken gefallen, die Führungsfunktion, die ich in dem Betrieb hatte, und sie haben mich aufgrund von dem freigestellt, was für mich ein extremer Schock war, weil ich habe 11 Jahre für den Betrieb gearbeitet. Ich hatte ein Team geführt. [...] Ich durfte dann noch drei Tage in dem Betrieb arbeiten und hatte ein Redeverbot [...]. Und dann konnte ich eine Woche später nicht mehr in die Hocke gehen. Das Gelenk begann zu schwellen und dann habe ich gemerkt, wie die Hände langsam steif werden.*

R1 (433 – 444): *Ich habe nie auf etwas verzichtet, bin Motorrad gefahren, Vespa gefahren, mit Medikamenten mit allem. Also habe nie mich als sehr schwer krank gesehen. Wenn mich jemand fragte, bist du krank, habe ich gesagt nein, ich bin nicht krank. Ich habe eigentlich gemerkt, dass ich einfach mir Sorge geben muss, mir Ruhe geben muss, dass ich nicht mehr viel arbeiten muss.*

Einstellung zur und Umgang mit der Erkrankung

Einstellungen zur und Umgang mit der Erkrankung stehen in einem engen Zusammenhang mit den subjektiven Krankheitstheorien. Der Umgang mit einer chronischen Erkrankung verändert sich oft im Verlauf der Erkrankung. Unter den Teilnehmenden ist kein Unterschied im Erleben der Erkrankung zwischen Menschen mit bestimmten Krankheiten wie entzündliches

Rheuma, MS, HIV oder einer Krebserkrankung festzustellen, sondern vielmehr zeigen sich krankheitsunabhängig interindividuelle Unterschiede. Während die Krankheit bei einigen Betroffenen weit über die körperlichen Einschränkungen hinaus das Leben bestimmt und einschränkt, berichten andere davon, dass sie sich nicht mehr einengen lassen als nötig und einen unbeschwerten Umgang mit der eigenen Erkrankung pflegen. Andere wiederum erzählen, dass die Krankheit und die Auseinandersetzung mit ihr einen Teil ihres Lebens auf positive Art und Weise besetzt, indem sie ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen teilen und sich für diese einsetzen (vor allem bei HIV, zumal dort noch viel Arbeit in Gesellschaft notwendig ist). Nicht alle haben die Ressourcen für eine aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ziehen sich eher zurück, werden passiv oder resignieren. Eine Art mit Schmerzen, Beeinträchtigungen und anderen Leiden umzugehen ist der Vergleich der eigenen Situation mit Menschen, die schlimmere Krankheiten erleben. Diese Relation kann helfen, das eigene Leiden besser zu ertragen.

H1 (71 – 77): *Wenn ich mich frage, wie erlebe ich [...] chronische Erkrankung, dann merke ich dass sich das immer wieder wandelt. Das ist immer wieder anders. Teilweise ist es selbstverständlich auf der medizinischen oder körperlichen Ebene [...] aber der Umgang damit ist immer wieder anders. Der wandelt sich.*

H3 (134): *Ich fühle mich nicht gefangen, von dieser Krankheit. Auch psychisch nicht.*

H3 (157 – 167): *[...] dort ist es aber nur um HIV-Leute gegangen. Und mich hat das also schon noch beeindruckt wie die Leute sich dominieren liessen von dieser Diagnose. Es war grad eine Zeit als ich [...] ausgewandert bin, und kurz davor war diese Diskussion. [...] Es ist darum gegangen, was man so macht, und dann habe ich gesagt, jetzt bin ich noch ein paar Wochen hier, und dann wandere ich aus. Und die Leute waren alle schockiert, wie ich einfach auswandern kann, und meine Sicherheiten hinter mir lassen. [...] Ich bin einfach gegangen und gefunden doch, das mach ich jetzt, da füst du dich rein. Und das hat mich also schon noch extrem geschockt. Weil das Leben hört ja nicht auf [mit HIV]. Und so lebe ich heute auch.*

H3 (472 – 475): *Ich finde das eben noch speziell. Je nach Diagnose können die Leute nicht mit dem umgehen. Es sind doch einschneidende Diagnosen. Und am Anfang war es sehr schlimm. Aber nachher, relativ schnell [...] habe ich gefunden, ja gut, das ist eben ein Teil von mir, [...] jetzt muss ich schauen. Und dann geht es weiter.*

M3 (201 – 212): *Ich habe aber auch das Gefühl, irgendwie lernt man auch mit dieser Situation umgehen, weil, ich weiss, es ist eine Krankheit. Das bringt mich nicht um. [...] Ich schaue es gar nicht mehr als Krankheit an. Es ist einfach ein Teil meiner Situation, [...] manchmal tut mir irgendetwas weh, [...] es hat Körperfunktionen, die nicht mehr so funktionieren wie sie sollten, [...] und dann muss man wirklich extrem lernen, dass man darüber lachen kann. Ich bin ich nicht immer ganz gleich gut, manchmal nervt es mich einfach enorm und dann muss ich sagen, mir geht es einfach auf den Sack, das regt mich einfach auf.*

M1 (538 – 539): *Es gibt viele Einschränkungen, die man halt machen muss, aber ich finde immer einen Weg.*

H1 (160 – 164): *Ich habe sofort den Weg nach aussen gewählt, ich bin auch grad sofort in eine Gruppe gegangen, also ich habe gerade die Aidshilfe aufgesucht und gefragt, gibt es andere Frauen, weil ich keine kannte. Die haben nein gesagt. Dann habe ich gesagt ok, gründen wir eine Frauengruppe. Das hat sich dann so weitergezogen. Ich bin dann auch in die nationale Organisation eingestiegen.*

K1 (365 – 370): *Vor [...] habe eigentlich wirklich eine Biographiearbeit gemacht, [...] im Nachhinein hat es dann sogar noch ein Buch gegeben das [...] auf den Markt kommen wird. Ich bin eher ein Extrovertierter, der keine Mühe hat zu zeigen, dass man irgendwo durchaus auch Narben hat. [...] Und ich denke es kann eben andere auch weiterbringen. Das ist auch ein Grund warum ich jetzt hier [bei dieser Gruppendiskussion] bin.*

H3 (138 – 144): *und es war so lustig, weil am Freitag dann, von dieser Woche, hat er mir ein Blatt in die Hand gedrückt und hat gesagt, es ist die Zeitachse von ihrem Leben, und sie stehen da, und sie zeichnen ein wo sie sich sehen, wie alt sie werden wollen, oder, und dann hab ich irgendetwas gezeichnet, und dann hat er es angeschaut und gesagt, das sei super. Also, man könnte jetzt sagen, bis 90. Also 100, hat er glaub da am Schluss. Und dann hat er gesagt, ja, das sei eine super Einstellung. Dass man einfach, man hat eine Diagnose, das ist eine Tatsache, jetzt in meinem Fall kann man eigentlich sehr gut damit leben.*

K1 (272 – 279): *Also da gehst nachher mit der Flasche [zum Urinieren] im Hosensack und den Wundschlächchen zu den Kleidern raus, gehst du nachher [nach dem Spitalaufenthalten] wieder arbeiten. Es geht ja nicht ohne dich. Loslassen, das ist in dem Moment nicht zur Diskussion gestanden. Mit 46, in der Blüte des Lebens da einfach loszulassen, und zu sagen, jetzt schaust du zuerst dir selber, das ist, ja im Nachhinein muss ich fast sagen, der Wille du musst rein ist immer noch da gewesen. Also das ist nicht gegangen ohne. Ich hätte auch in diesem Moment nicht aus meiner Betriebsamkeit aussteigen können. Ich glaube, das wäre wirklich ein Todesurteil gewesen.*

R2 (587 – 603): *Ich denke wenn man so in dieser Hölle drin ist dann geht man wie auf Kampf [...] Irgendwann habe ich genusst – Jetzt muss ich entscheiden. Entweder lass ich mich gehen, ich gebe auf, oder ich kämpfe. [...] Und wenn ich mich dazu entschliesse zu kämpfen, dann heisst das, dass mich [...] rein gar nichts [...] umbringt. [...] Und ich habe mich dann einfach für das Letztere entschieden. Ich habe mich dazu entschieden, ich kämpfe.*

K3 (94 – 99): *Ich jammere dann über meine Schmerzen. Das findet jemand der gar nichts hat auch schlimm. Wenn ich es aber dann im Vergleich mit anderen anschau, dann muss ich sagen, ja gut, es tut zwar weh, aber es geht ja nichts kaputt. Also es ist in dem Sinn auch nicht lebensbedrohlich. Man muss dann immer selber auch wieder ein wenig relativieren, [...] was ist effektiv einschränkend.*

K3 (106 – 107): *Ich habe den Partner, den ich will und mache das, was ich will, das ist sicher auch ein wichtiger Aspekt, dass [...] es nicht so eine [zentrale] Bedeutung bekommt.*

H2 (701 – 708): *Weil ich erlebe das grad bei den Leuten die ich kenne die HIV-positiv sind. Die Psyche ist eigentlich das wichtigste überhaupt, was den Verlauf der Krankheit anbelangt. [...] Und so, wie man selber dazu steht, oder das hab ich jetzt einfach immer wieder erlebt, so geht es einem auch. Also das ist jetzt etwas einfach gesagt, aber ich sehe das immer wieder dass Leute, wo Mühe haben das anzunehmen und zu akzeptieren, dass sie das haben, denen geht es extrem schlecht.*

H2 (710 – 711): *Ich bin auch noch jemand, die damit raus muss, also die wirklich sagen muss so, ich habe das, ich kann es nicht in mich hineinfressen, das ist eigentlich von meinem Typ her noch etwas positives.*

M1 (667 – 668): *Und was jetzt gar nicht zur Sprache gekommen ist aber weil diese wahrscheinlich gar nicht kommen [an eine Gruppendiskussion], aber es gibt viele, die resignieren.*

K1 (313 – 330): *Ich konnte mich da selber nicht erheben. Der Körper hat einfach gesagt, ja du kannst jetzt noch fünf, sechs Stunden schaffen, und nachher sind die Batterien leer. Dann gehts nicht mehr. [...] merken zu müssen, dass der Körper dem Kopf nicht mehr folgt, das war für mich eine ganz brutale Erkenntnis. Also ich habe noch tausend Ideen im Kopf und die Kraft zum Umsetzen da ist nur noch Platz für 50. Und da anfangen zu priorisieren. Ich musste feststellen, die Frau wollte natürlich dass du die Zeit, die du noch hast, mit ihr verbringst. Und ich will aber meine Sachen doch noch erledigen. Ich will ja in der Gesellschaft trotzdem noch funktionieren. Und da nicht als Aussenseiter dastehen. Und die ganzen Thematiken, die sind für mich schwierig gewesen. Also das ist nicht rein die körperliche Erkrankung, die Kraft zieht bei mir, es ist der Kopf, der Kraft zieht. Also dich in dieser Gedankenwelt bewegen, kostet als solches schon Kraft. Da habe ich dann immer besser gelernt umzugehen damit.*

Schuldgefühle

Ein relativ gutes Leben zu haben, während andere Menschen, die von derselben Krankheit betroffen waren, bereits sterben mussten, kann Schuldgefühle aber auch Dankbarkeit für das eigene Überleben auslösen. Diese Gefühle sind auch eng mit der Trauer über die Verstorbenen verknüpft. Bei den Teilnehmenden mit entzündlichem Rheuma und MS scheinen Überlebensschuld oder Dankbarkeit, noch zu leben während andere Menschen mit derselben Erkrankung bereits gestorben sind, weniger präsent. Menschen mit diesen Krankheiten beschäftigt eher das Thema Dankbarkeit über einen guten respektive moderaten Krankheitsverlauf. Schuldgefühle können sich auch in Bezug auf die Krankheit selber einstellen. Dies kommt beispielsweise vor, wenn ein allzu grosses Risiko eingegangen wurde und die Betroffenen – auch bei Krankheiten, deren Ursache nicht restlos klar ist – der Überzeugung sind, diese durch eigenes Verhalten begünstigt zu haben (vergleiche unten: subjektive Krankheitstheorien).

H1 (811 – 820): *Also die Dankbarkeit, noch da zu sein [...] Das habe ich auch. Ich habe aber auch immer wieder das Gefühl es ist auch eine Schuld da, überlebt zu haben. Ich habe sehr viele Menschen überlebt, die ich gekannt habe. Ich versuche mit dieser Schuld irgendwie umzugehen indem ich das auch in Verantwortung ummünze. Indem ich mich weiterhin einsetze für Menschen mit HIV aber auch Aids oder dass die Leute in Afrika Zugang zu Medikamenten haben. [...] Ich habe auf verschiedenen Ebenen versucht, dort auch engagiert zu bleiben. Aber zwischendurch ist da so etwas, das belastet.*

K1 (844 – 854): *Aber ich meine, schlussendlich, dass wir noch da sind, das ist eigentlich nur ein Geschenk. Das hat ja mit Schuld nichts zu tun. [...] Dass ich meinen Platz nochmals ausfüllen darf, da fühle ich mich auch nicht schuldig. [...] Nein, wenn ich etwas weitergeben will dann ist es wirklich aus der Dankbarkeit raus und nicht aus dem Gefühl von der Schuld.*

H1 (856): *Vielleicht ist das dasselbe einfach zwei Seiten von der Medaille.* K1 (857): *Ich habe mich vorher gefragt, wie nahe ist das. Kann man das wirklich sauber trennen, oder.* H1 (858): *Weil ich stehe in der Schuld und sage danke.*

H1 (869 – 875): *Ja, das [Thema in Selbsthilfegruppen anzusprechen] ist schwierig. Also es ist auch schwierig, weil bei [...] den Langzeitüberlebenden denkt man natürlich, dass dann eher die Trauer kommt wenn einem in den Sinn kommt, wer alles gestorben ist. Das kommt dann schnell, dass man weg kommt von dem Thema.*

K1 (331 – 347): *Natürlich wenn du nach zwei Jahren merkst, du bist immer noch da und eigentlich weisst du, es sind 80-90% die mit dir begonnen haben auf diesem Weg schon weg, ja, die Dankbarkeit wurde eigentlich durch das immer grösser. Also überhaupt noch lernen, mich so wahrzunehmen wie ich bin und so zu akzeptieren wie ich bin. Das ist für mich ein Riesengeschenk, dass ich das noch darf heute, im Alter von 50, mich selber einfach zu akzeptieren wie ich einfach bin. Das ist aus der ganzen Krankheit raus zu einem riesigen Geschenk geworden und hat sicher auch dazu geführt, dass trotzdem ich weiss, dass man das nicht heilen kann, trotzdem dass ich eigentlich weiss, dass eigentlich mein Uhrchen abgelaufen ist, ich überzeugt bin, dass es noch eine Lebensverlängerung geben kann. Und ich die auch nutzen will, etwas ein bisschen von dem Geschenk Leben weitergeben zu können.*

H1 (142 – 143): *Und beim HIV ist mit der Diagnose so die ganze Schuld Diskussion, du bist selber schuld, die war relativ heftig.*

R1 (877 – 879): *Weil Rheuma ist ja nochmals was anderes. Wenn dann eher die Frage, wieso ich, oder Schuld oder so, nein. Sondern mehr so am Anfang, wieso ich.*

M1 (897 – 900): *Ja, es ist mehr der Verlauf [nicht das Überleben]. Ich sehe den Verlauf bei jemand anderem ist ganz schlecht und dann merke ich, es ist dann nicht eine Schuld sondern eher sage ich, ich habe das Glück. Es ist mehr das Glück und nicht – oh, jetzt geht es ihm so schlecht und mir müsste es doch auch so schlecht gehen. Und ich denke ich habe einen guten Verlauf. Ich kann es [die Krankheit] nicht wegmachen, aber ich habe einen guten Verlauf. Ich nehme es so.*

Ängste

Auch grosse Unsicherheiten und Ängste kommen in diesem Zusammenhang häufig vor. Die Teilnehmenden mit MS berichten insbesondere über Ängste betreffend dem Fortschreiten der Krankheit, dem Verlust von körperlichen Funktionen, von Mobilität und Autonomie. Die Angst vor dem Tod wird hauptsächlich von Teilnehmenden mit Krebserkrankungen und HIV erwähnt. Viele Ängste betreffen die Zukunft und manche Ängste sind irrational. Es ist sehr unterschiedlich, welchen Raum die Ängste einnehmen. Einzelne erleben nur selten Ängste, während bei anderen die Ängste eine wichtige Rolle im Leben einnehmen und die Betroffenen zusätzlich einschränken.

M2 (88): *...und nachher die Angst, ich kann bald nicht mehr laufen.*

M2 (767 – 775): *Wo ich selber mit mir hadere ist, dass ich nicht weiss, wie ist meine Zukunft. Sehe ich, laufe ich noch mit 70 oder bin ich im Rollstuhl oder bin ich tot oder liege ich in einem Bett? Das füllt meine Gedankenwelt aus. Ich bin nicht fähig mir zu sagen, jetzt bist du doch gut dran, und so kommst du gut durch und so wirst du vielleicht auch noch in 20 Jahren sein. Ich denke an alles, wo möglich ist, wo es geben könnte. Oder zum Beispiel wie in dieser MS-Gruppe, da hat man ja alle möglichen Formen gesehen. Das hat mich zutiefst aufgewühlt.*

M2 (833 – 837): *Ich habe wahnsinnig Angst, dass mich jemand von der IV begutachten würde oder jemand, so, und sagen, ab, die läuft ja mit einem Kind in der Gegend umher und kann den Kinderwagen stossen – also muss sie keine IV-Rente haben. Das habe ich, da habe ich Angst, oder im Garten arbeiten und Freude haben, und es käme mich einer beobachten, und würde sagen, warum hat die eine IV-Rente?*

M3 (199 – 200): *Das einzige, das mir Angst macht, wenn es mir das linke Auge auch noch nehmen würde. Weil so lange ich so sehe ist das gut, wenn ich das weg hätte, das würde mir glaub etwas Angst machen.*

R2 (305 – 306): *Das Hauptgefühl, das ich hatte ist einfach so eine Angst, eine Panik, dass ich die Kurve nicht kriege, eine Panik dass ich, dass das alles nicht geht und funktioniert.*

H2 (193 – 204): *Tod ist natürlich schon, also jetzt nicht mehr so, aber es kommt manchmal. Die Bedrohung vom Tod. Am Anfang, als ich mich neu infiziert habe [...] also Tod war natürlich dort sehr akut ein Thema und so im Alltag ist es eigentlich nicht so da, ausser es kommt wieder irgend etwas. Mir schläft beispielsweise immer nachts der Arm ein, aber nicht der auf dem ich drauf liege sondern der obere. Das ist noch schräg, da fragt man sich auch, wieso, warum, das ist doch nicht normal. Also eben wenn so komische Sachen kommen oder Ausschlag oder was auch immer dann kommen wieder die Gedanken.*

K3 (74 – 77): *Und das letzte Mal hat er so geklopft und dann hat es irgendwo web gemacht, und dann kommt einfach sofort wieder die totale Panik. Und ich habe dann, also zuerst hat er gesagt, es sei wahrscheinlich nichts, und ich habe ihn glaub so panisch angeschaut, dass er mich grad zum Röntgen geschickt hat.*

Affektivität

Die herausfordernde Situation einer chronischen Erkrankung kann zu Stimmungsschwankungen führen, wobei sich positive bis euphorische mit depressiven Gemütszuständen abwechseln.

seln können. Auch eine Depressivität über längere Zeit ist möglich. Der Umgang damit stellt für Betroffene wie auch für die Angehörigen eine Spannungssituation dar.

K1 (308 – 311): *Was mir am meisten Mühe gemacht hat immer sind die Schwankungen der Psyche. Ich habe immer so ein bisschen oder gerade dann nach der zweiten Diagnose so von Himmel hoch jauchzend zu Tode betrübt. Das hat sehr grosse Ausschläge gemacht.*

R1 (479): *Auch wenn es Stimmungsschwankungen gibt.*

M3 (290 – 296): *Ich habe noch aufgeschrieben Schwankungen [...] ja, dann kommt manchmal Selbstmitleid, wieso ich? Aber nachher denke ich ja, wieso nicht du - und, dann geht es. Die Schwankungen, die Tiefs sind bei mir relativ kurz. Sie kommen, [...] Und es ist ja nicht so schlimm. Aber es gibt halt schon Situationen, dann nervt es. Und die gehören auch dazu.*

M2 (614 – 615): *Ich bin immer, einfach irgendwo, nicht hoffnungslos, ist nicht das richtige Wort, aber Angst und Depression und Sinnlosigkeit.*

R2 (295 - 296): *Und es ist auch immer noch ein wenig Hölle gewesen, einfach auf einem ein wenig anderen Niveau. Die ersten 5 Jahre waren einfach ganz, ganz tief unten.*

Positive Aspekte

Eine chronische Krankheit löst nicht nur Belastungen aus. Viele beschreiben, dass sie durch die Krankheit persönlich gewachsen sind, den Körper bewusster wahrnehmen und allgemein bewusster leben, dass sie gar durch die Krankheit bereichernde Erlebnisse und Begegnungen erfahren haben. Obwohl sich die meisten einig sind, dass sie lieber ohne die Krankheit leben würden, zeigen sich doch einige Betroffene dankbar für die Bereicherungen, welche sie durch die Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit erfahren haben. Durch das herauskatapultiert werden aus dem gewohnten Lebensalltag können sich auch neue Perspektiven eröffnen; einige Teilnehmende berichten von einer grösseren Freiheit und geringerem gesellschaftlichem Druck. Diese positive Haltung gegenüber der eigenen Erkrankung und dem Leben bedingt meist einen persönlichen Prozess bei dem sich Sinn- und Wertzuschreibungen verändern.

H2 (205 – 211): *Es hat aber auch Positives, muss ich sagen, also ich konnte sehr viele supergute Menschen kennen lernen, die betroffen sind [...] habe dadurch einfach schöne, ja wirklich schöne Erlebnisse erleben können. Und auch Körperarbeiten kennen lernen können, die ich sonst nicht kennen gelernt hätte.*

H1 (174 – 176): *Und an dem bin ich gewachsen die letzten 18 Jahre, ich bin dort immer wieder als Fürsprecherin unterwegs.*

R1 (474 – 477): *Und ich bin sehr dankbar, dass ich diese Krankheit habe, weil es zeigt mir von neuem auch auf was das heisst, mit einer Krankheit leben zu können. Und auch man kann vieles im Leben erreichen. Man kann immer noch etwas Neues lernen und es ist nicht zu spät.*

R1 (481 – 482): *Und das habe ich glaube selber immer wieder gemerkt, wie dass diese Krankheit mir gleichzeitig – auch wenn es komisch tönt – auch gewisse Energie gibt.*

R1 (419 – 427): *Ich habe auch gemerkt, was es für mich für eine neue Chance in meinem Leben gibt. Wie kann ich mit dieser Krankheit leben, die nicht heilbar ist? Was kann ich Positives daraus ziehen? Und ich habe gelernt, ich muss gar nicht so viel arbeiten, es braucht es gar nicht, es geht auch mit weniger. Sich mehr Ruhe gönnen, mehr Zeit gönnen. Ich spüre mich viel besser, was ich vorher einfach meinen Körper ein bisschen missbraucht habe oder einfach ja man arbeitet dann einfach, was man alles machen mag.*

K1 (222 – 225): *Einerseits ist eigentlich bei allem das ich gemacht habe eigentlich eine grosse Lebensfreude und Dankbarkeit dahinter gestanden. In all diesen Jahren immer recht bewusst durchs Leben, einfach durch das, dass ich immer wusste, wow – schön, dass ich noch da bin.*

K1 (352 – 359): *Und das Leben kann ja doch extrem wertvoll sein. Aus [...] meiner ganzen Lebensgeschichte ist das glaub für mich die grösste Erfahrung. Dass es ein Geschenk ist, wenn man es hat. Und trotzdem extrem viel erreichen kann und zufrieden sein kann [...] wie bei mir, wo es nur noch für wenig reicht. Aber das Wenige halt wieder als das zu akzeptieren, das gut ist.*

R1 (743 – 747): *Also ich habe eher das Gefühl, dass ich für mich durch diese Krankheit gelernt habe mit weniger viel glücklicher und viel zufriedener, viel gesünder zu leben. [...] bin ich denn nur ein guter Mensch, wenn ich produktiv bin? Und wenn ich nichts mache, bin ich dann kein guter Mensch, also bin ich nicht gut?*

K1 (772 – 773): *Im gesunden Zustand sagen, ja – jetzt gehe ich dann mal, das braucht extrem viel mehr dünkt es mich.*

K1 (796 – 800): *Aber ja, wieder mal lernen zu Vertrauen, dass wenn man es auch vielleicht selber nicht mehr im Griff hat, dass es trotzdem gut kommen kann. Und das sind die Chancen, die bekommst du halt, wenn du so eine Krankheit bekommst, die wir haben.*

H3 (720): *Ja, also wenn ich zaubern könnte, dann würde ich das wegzaubern. K3 (727 – 728): Also ich glaube zwischen haben und nicht haben würden sich relativ wenige für das haben entscheiden. M3 (733 – 736): Es prägt den Charakter extrem und es macht einen anderen Menschen aus einem, vielleicht auf unterschiedlichste Art, aber ich finde es wäre das Beste, wenn man es wirklich wegzaubern könnte. Und trotz allem muss man doch auch ein bisschen die positiven Nebeneffekte anschauen. Also wirklich, es ist extrem charakterbildend und ja, es ist eine Schulung.*

5.2.3 Soziale Aspekte des Erlebens chronischer Erkrankungen

Partnerschaft

Die Beziehung zu einem Partner, einer Partnerin kann eine unterstützende Funktion haben. Gleichzeitig stellt eine chronische Krankheit viele Herausforderungen an eine Partnerschaft. Ebenso kann es schwierig sein, einen Partner, eine Partnerin zu finden, wenn man bereits eine chronische Krankheit hat. Insbesondere Menschen, die HIV-positiv sind, erfahren Stigmatisierung und Ängste bei anderer Personen, die heute nicht mehr sein müssten.

M2 (59 – 61): *Ich habe eine sehr intensive Partnerschaft, einen Mann, der rein vom Beruf her schon so ein wenig ein Kümmerer ist – es ist sehr gut, aber es kann auch seine Nachteile haben.*

H2 (160 – 165): *Beziehungsmässig ist es sehr schwierig überhaupt jemanden kennen zu lernen. Oder ja, wie sage ich es, wann sag ich es. Jemand, der das akzeptiert. Es ist einfach, bis heute ist es immer noch so, [...] also egal ob Mann oder Frau, die haben einfach Angst, wenn sie hören jemand ist HIV-Positiv, obwohl es eigentlich keinen Grund mehr gibt.*

M1 (533 – 537): *Ein anderes Thema sind Beziehungen. Also ich war lange Single und ich habe oft gehört, aba, ja krank, ja nein, also jemand Gesundes würde er schon finden. Das tut sehr weh und da stehe ich jetzt drüber und ich habe jetzt jemand gefunden, der das will.*

Eigene Kinder

Die Frage, ob jemand mit einer chronischen Krankheit Kinder zeugen darf, ist umstritten. Nebst der individuellen Auseinandersetzung und Werthaltung zu diesem Thema ist der Normativitätsdruck seitens der Gesellschaft gross. Je nach Erkrankung und Medikation kann der Kinderwunsch in unerreichbare Ferne rücken. Betroffene Frauen müssen sich allenfalls mit der Frage auseinandersetzen, ob sie einen Unterbruch der medikamentösen Therapie und damit das Fortschreiten der Krankheit wagen wollen. Männer wie Frauen sind zudem mit der Frage nach der Vererbbarkeit beziehungsweise der Ansteckungsgefahr für das ungeborene Kind konfrontiert sowie mit der Frage, wie lange sie für das Kind sorgen können.

In diesem Zusammenhang wird von verschiedenen Teilnehmenden über Begegnungen mit Fachpersonen wie Ärztinnen, Ärzten, Psychologinnen und Psychologen berichtet, die es aus ihrer persönlichen moralischen Grundhaltung als unverantwortlich bewerten, überhaupt mit dem Gedanken an eigene Kinder zu spielen. Es kommt auch vor, dass Ärzte und Ärztinnen sich weigern, Betroffene während einer Schwangerschaft zu betreuen. Auch seitens der Gesellschaft werden Betroffene mit heftigen Vorwürfen und Unverständnis konfrontiert, gegen die sich aufzulehnen eine enorme Herausforderung darstellt. Im Falle von HIV beispielsweise ist das Wissen um die medizinischen Möglichkeiten und Fortschritte noch zu wenig in der Gesellschaft verankert, was immer wieder zu Stigmatisierung und Diskriminierung führt. Bei den anderen drei chronischen Krankheiten ist es oft ungeklärt, inwiefern die Krankheit vererblich ist. Die Frage, wer Kinder zeugen und seine Gene weitervererben darf, enthält auch die Aus-

einandersetzung mit der Frage, was als lebenswertes Leben bewertet wird. In der Gesellschaft ist diese Frage sehr umstritten und gewisse verbreitete Haltungen werden von einigen Teilnehmenden entsprechend mit faschistischem Gedankengut verglichen.

M1 (548 – 563): *Was lange auch eine Frage war [...]. Wie siebt das aus mit Familienplanung. Ich war dann auch bei der MS-Beratung und bei einem Psychologen und der hat mir dann knallhart gesagt, ja bist du denn so eine, die ums verrecken Kinder haben muss? [...] Also ob ich dann nicht wisse, das sei verantwortungslos. Dann, wenn die Kinder quasi die Mutter pflegen müssen. Und ich habe dann mit Kindern, also gut, jetzt bin ich auch schon 44, habe aber dann abgeschlossen. Aber ich habe gefunden, also der war jetzt wirklich nicht gerade sehr nett. Man macht sich natürlich schon Gedanken, man weiss ja heute immer noch nicht, von wo kommt es, ist es erblich oder ist es weiss ich was, man weiss es immer noch nicht. H1 (940 – 941): Ich habe das auch selber erlebt, die Leute, die gesagt haben, unbedingt, ums Verrecken noch Kinder machen. Das fand ich so frech. K1 (943): Das ist erniedrigend. Das ist furchtbar zum verdauen.*

M3 (697 – 713): *Irgendwann haben wir uns entschieden doch, wir versuchen es. Und haben, also eben, ob es jetzt vererbbar ist oder nicht, ich habe gesagt, es spielt doch keine Rolle. Zweitens kann dem Kind ganz viel anderes Zeug passieren, es gibt 1000 andere Krankheiten die auch, also es gehört für mich auch noch zum positiven Vorwärtsschauen. Die Situation bei mir ist, von der Krankheit her besteht nicht wirklich die Gefahr, dass ich [...] nicht mehr da bin in 10 Jahren. Ich sage immer, das ist meine naive Grundhaltung, es kommt immer irgendwie. [...] Schlussendlich gibt es ja irgendwo wirklich so ein Allerweltsmittel. Schlimm ist dann, wenn plötzlich ein Kind den Vorwurf machen würde, wieso bin ich überhaupt auf der Welt, wo ihr doch genau wusstet, dass es vererblich ist. [...] Ich glaube, wenn es dann wirklich so ist, dann muss man halt dann schauen, wie man sich dem stellt. Schlussendlich würde ich mir selber die Frage stellen, ja war es dann wirklich so ganz schlimm, dass ich wirklich keinen Tag auf dieser Welt sein wollte. Stimmt ja eben dann auch nicht.*

R1 (880 – 883): *Und eben das Thema Kind, das ist [...] auch ein Thema gewesen. Ich musste [...] spritzen und da darfst du absolut nicht schwanger werden. Und dann habe ich mit 31 keine Sekunde überlegt, möchte ich jetzt noch ein Kind haben? Weil es ist klar, es ist kein Thema. Es hat schon Phasen gegeben, in denen wir gesagt haben, wir wollen das und da habe ich dann wirklich die Medikamente abgesetzt.*

H2 (137 – 142): *Und ich hatte so das Gefühl, jetzt werde ich nie mehr Mutter sein können, [...] mit dieser Krankheit kannst du das nicht. [...] Also durch diesen Lifestyle bin ich dann auch schwanger geworden. Was dann aber wirklich mein Glück war und meine Rettung.*

H2 (688 – 689): *Der Gynäkologe hat sich geweigert, mich zu begleiten während dieser Schwangerschaft. Er hat gefunden, er wolle die Verantwortung nicht tragen.*

H2 (154 – 155): *Die Schwangerschaft, die war super. Wirklich super. Also es ist natürlich gesellschaftsmässig ein Skandal gewesen, damals noch.*

H1 (904 – 920): *Für mich war Kinder zu bekommen wie gesund werden. Das hat aber damit zu tun, dass ich meine Diagnose von HIV gleichzeitig mit einem Spontanabort bekommen habe. [...] Und das hat damals keine Medikamente gegeben. Für mich war klar - nie wieder Kinder. [...] Ich bin mit einem brennenden Kinderwunsch durch das Leben und wusste, den kann ich nicht abstellen. Aber ich darf ihn mir nicht erfüllen. So ab dem 1999 hat mein Arzt [...] gesagt, wenn sie immer noch Kinder haben wollen, medizinisch wäre es verantwortbar. [...] Und im 2001 bin ich [...] schwanger geworden. [...] und habe dort seit zwei Jahren gemusst, dass das Risiko das HIV auf das Kind zu übertragen auf 1% ist und das eine Prozent ist auf dem Papier in der Schweiz vorhanden aber das hat in der Realität nicht mehr stattgefunden. Von dem her hat für mich schon eine grosse Enttäuschung stattgefunden. Ich hatte auch das Vertrauen, weil ich auf der Infektiologie zum Chefarzt gegangen bin. Das ist eine der fünf Koryphäen in der Schweiz. Das hat für mich auch schon noch ein Gewicht, ich habe auch vertraut und Studien nachgelesen. [...] Und irgendwann hat sich das auch setzen können. Aber es war für die Umwelt ganz schwierig. Man hat sich eigentlich über meine Kinder erst gefreut, [...] als es klar war, sie sind nicht HIV-positiv. Dann ist quasi die Geburt nachgefeiert worden. [...] Für mich ist es mein grösstes Geschenk, dass ich Kinder haben darf. Und dann, ich habe auch eine grosse Erleichterung empfunden, als das Testergebnis gekommen ist und habe eigentlich erst durch die Erleichterung gemerkt, dass noch so eine Restanspannung da war. H1 (979 – 996): Beide Kinder mussten nach der Geburt vier Wochen lang ein Medikament nehmen. Weil das einfach so quasi zum Sicherheitsdispositiv gehört hat. Um das Risiko zu verringern. Das fand ich schwierig. [...] Ich habe mich gefragt, muss das sein, ist das wirklich ok, dass ich ihnen das jetzt gebe und zumute. Dort hatte ich Zweifel. Und für mich ist einfach dann noch, also ich merke, das eine Mädchen kommt jetzt langsam in die Vorpubertät. Wir leben offen mit HIV [...] und es ist ganz klar gewesen, ich will meinen Kindern kein Geheimnis aufbürden. Also es könnte jetzt wieder teilweise ein bisschen schwierig werden, so unter den Peers. Und ich habe dort einfach so Hilfsanker gesetzt indem, also, die Lehrer wissen es. Im Dorf wissen es eh alle. Ich habe auch dem Lehrer gesagt, wenn sie merken, [...] meine Tochter wird je nach dem hochgenommen [...] bitte melden. [...] Dass ich dann wieder mit den Kindern zusammen binstehe kann und das durchstehen. [...] Es gibt so Momente, in denen ich merke, das muss ich ihnen jetzt quasi zumuten. Und deshalb schauen, wie schaffen wir das. [...] Oder auch, dass ich gesagt habe, ich gebe die Daten von meinen Kindern nicht. Also die haben alle Daten bekommen bei der Geburt bis über die Geburt hinaus und nachher, alle Nachuntersuchungen, ich gebe keine Daten mehr, weil die Ärzte wollen ja diese Daten haben. Aber ich sagte nein, das will ich nicht [...] nur weil ich HIV-positiv bin, müssen sie jetzt nicht das ganze Leben ihre Daten zur Verfügung stellen.. R1 (925 – 926): Und jetzt das Gewissen, wie sie gesagt hat, dass man nicht in ihrem Zustand noch Kinder bekommen sollte und dass die Kinder einen dann pflegen. Hatten sie das nicht? H1 (927 – 929): Das wollte man mir die ganze Zeit einreden, dass ich*

dann sowieso zu früh sterbe und dass die armen Kinder mit einem Stigma leben müssen und papperlapapp. Im Sinne von – es kann jede jeden Moment sterben. Und beginnen wir jetzt zu diskutieren, wer das Recht hat Kinder zu haben. [...] K1 (930 – 939): Es ist sicher die gleiche Verantwortung und am Schluss können wir die nur selber tragen. Ich meine [...] irgendwo tragen wir sie selber und dann kommt die Biologie dazu und es dünkt mich, dann wird es dann gegeben oder es wird nicht gegeben. [...] Wir haben auch gewusst, dass beim Hautkrebs gewisse Vererbungen da sind [...] je nach dem. Aber irgendwann hat man gesagt, wenn es gut kommt, kommt es gut und wenn nicht, das wissen wir auch heute nicht. Ich meine der eine von meinen Söhnen hat schon 40 so Flecken rausgeschnitten und der andere 10. Und ob das je böse wird oder nicht, wer weiss es. Aber es hat mir keiner der beiden je einen Vorwurf gemacht, warum hast du mich auf die Welt gestellt [...]. Und da habe ich halt auch ein gewisses Grundvertrauen. Also wenn es wirklich nicht hätte sein müssen, dann wäre es auch nicht gegangen.

R1 (951 – 955): Das Umfeld sagt, jetzt mit 40, [...] du hast ja ein Geschäft, musst du jetzt wirklich noch ein Kind bekommen. Braucht es das jetzt wirklich noch.. Wenn man das andere anschaut mit Krankheiten, es ist halt dann nicht in den biologischen jungen Jahren super gewesen. Also man hat zuerst mal diese Krankheit anschauen müssen. Und wenn es halt jetzt ist, ist es jetzt. Und wenn nicht, ist es nicht. Also ich glaube das Umfeld, es ist eher das Umfeld. K1 (956 – 958): Das ist ein sehr wichtiger Einfluss, das Umfeld. [...] Und je nachdem sind wir anfälliger oder weniger anfällig auf das. Aber der [...] Druck der Gesellschaft bei uns ist extrem. H1 (959): Ja, Kranke sollen sich nicht vermehren. K1 (960 – 961): Ja, ja, genau, genau! M1 (962): Ja, böse gesagt sind wir da ja fast bei Hitler. K1 (963): Ja! Die Gesellschaft denkt aber auch so! M1 (964): Leider. K1 (965): Die gesunde Gesellschaft. K1 (968 – 975): Und ich glaube, da liegt es wieder bei uns, [...] wir müssen auf uns hören und in uns hinein hören [...]. Und dann sind wir auch niemandem Verantwortung schuldig, also da bin ich auch überzeugt. Ich bin mir selber, meiner Frau und meinen Kindern gegenüber noch verantwortlich und damit hat es sich in dem Umfeld. Und ob das dann Kosten verursacht später, weil eines meiner Kinder krank wird, also pub. Aber eben, da ist die Frage, kann man es. [...] Ja, da musst du immer die Ellbogen raushalten. Und meistens in Phasen, wenn du es gar nicht kannst, wenn du eigentlich müde bist vom Vorwärtsgehen. R1 (976 – 977): Man muss sich rechtfertigen, das ist noch fast schlimmer, sich rechtfertigen, dass man ja diesen Wunsch hat, den andere im gleichen Alter [...] auch haben.

Familie, nahe Angehörige

Familienmitglieder sowie nahe stehende Angehörige sind von den Folgen einer chronischen Krankheit mit betroffen und oft belastet. Diese Belastung wird von Aussenstehenden oft nicht oder nur wenig wahrgenommen, was dazu führt, dass das nahe Umfeld zu wenig Unterstützung erfährt. Das körperliche oder psychische Leiden von chronisch kranken Menschen mit zu erleben oder die Konfrontation mit dem nahenden Lebensende des Betroffenen stellt für nahe Angehörige eine enorme Belastung und Herausforderung dar. Insbesondere für die Eltern von Betroffenen kann es sehr schwierig sein, zu akzeptieren, dass ihre Tochter, ihr Sohn in einem schlechteren körperlichen Zustand ist als sie selber und eventuell vor ihnen sterben wird. Es kann allerdings auch vorkommen, dass Eltern sich nicht für die Krankheit ihres (erwachsenen) Kindes interessieren.

H3 (145 – 155): Und dann sind natürlich die familiären Geschichten gekommen. [...] Also die Geschwister wussten es vorher aber meine Eltern, [...] erst vor 10 Jahren ist es dann mal so rausgekommen und es war relativ schlimm für meine Eltern. [...] Sie sind nicht informiert - [...] Man spricht schon viel über HIV und man hört auch viel, man kann viel lesen. Aber die Leute haben oft noch [...] eine alte Einstellung. Und man meint es sei jetzt das Ende oder irgendwie man darf dann nicht aus dem gleichen Glas trinken oder so. Das hör ich heute noch. Das ist noch verrückt, finde ich, für die heutige Zeit.

K1 (308 – 312): ...die Schwankungen der Psyche, ich habe [...] so von Himmelhochjauchzend zu Tode betrübt [...] sehr grosse Ausschläge gemacht. [...] Da musste auch die Familie lernen damit umzugehen. Das war gar nicht einfach.

H1 (1052 – 1061): Also ich habe auch das Gefühl, ich müsste die anderen aufklären und auffangen ihren, also jetzt grad die Familie. Verständlicherweise meine Eltern, [...] die wirklich gesagt haben, um Himmels Willen, unser Kind stirbt vor uns. [...] Also ich bin dann auch zu einem Therapeuten gegangen und der war da für mich und darüber war ich sehr froh. Aber [...] ich musste für meine nächsten Leute da sein. Und auch ihnen helfen, klar zu machen, wo bekommt ihr Informationen, wo könnt ihr euch beraten lassen. [...] Das finde ich [...] teilweise fast ein bisschen verkehrte Welt. K1 (1062 – 1071): Unser Umfeld ist natürlich auch betroffen. Und ich fand das immer extrem schlimm [...]. Es fragen immer alle, wie geht es dir, oder meine Frau wird gefragt, wie geht es deinem Mann. Aber wer fragt meine Frau, wie geht es dir. Weil für sie ist es viel brutaler. Sie bleibt zurück. [...] Wir wollten mal zusammen alt werden. Wir sind dreissig Jahre beieinander. [...] Das ist auch so typisch für unsere Gesellschaft. Man fragt vielleicht den, der krank ist, [...] wenn man sich getraut, wie geht es dir, aber das Umfeld lässt man völlig ausser acht. Und das Umfeld ist teilweise noch viel

mehr betroffen. Die müssen sich um alles herum organisieren und sollten immer stark sein und weiss nicht was. [...] Die Leute um uns herum, die helfen uns ja tragen.

R1 (458 – 460): Meine Eltern beispielsweise haben sich nie darum gekümmert, haben sich nie informiert, was hat sie überhaupt. Was ich schlimm gefunden habe, aber das ist jetzt halt so.

Weiteres soziales Umfeld

Die Begegnung mit Menschen aus dem weiteren sozialen Umfeld kann sowohl unterstützend als auch belastend sein. Aussenstehende wissen oft nicht, wie sie reagieren sollen. Ratschläge, Tipps und nicht erwünschte Hilfsangebote von Betroffenen werden als sehr anstrengend und mühsam empfunden. Eine chronische Krankheit kann bedeuten, aus der Normalität zu fallen, ausgegrenzt zu werden oder sich anders und ausgegrenzt zu fühlen. Einige Betroffene berichten von Streit und Beziehungsabbrüchen, weil sie von ihrem Umfeld nicht mehr verstanden wurden und immer wieder erlebt haben, dass sie anders sind. Sozialer Rückzug und Isolierung kann allerdings auch die Folge von Scham, Ängsten oder Depressionen sein. Der Umgang des Umfeldes mit der Erkrankung und mit der betroffenen Person entwickelt und verändert sich im Verlauf der Zeit.

M3 (269 – 270): Das soziale Umfeld ist sehr wichtig. Ich habe ein gutes Umfeld, ich habe Leute, die reden und Verständnis haben.

K3 (64 – 67): Das ist wirklich auch super wenn man so ein Netzwerk hat. Das macht sehr viel aus um überhaupt mit der Krankheit umgehen zu können. Also manchmal musste man beinahe schauen, dass man all die Hilfeleistungen abwehren kann, welche die Leute einem geben wollten.

M2 (100 – 109): Ich habe von Nachbarn gehört dass sie eine Katze einschläfern wollten. [...] Ich habe diese Katze gesehen und hatte sie innert 5 Minuten. Und das hat mein Leben enorm verändert. Wahnsinnig. Und [...] fast im selben Monat [...] sind neue Nachbarn eingezogen mit einem Kind, das acht Monate alt war. Das war einfach Liebe auf den ersten Blick. Und ich habe jetzt [...] einen Mann, eine Katze und ein Kind. [...] Das ist für mich wahnsinnig schön. Ich betreue dieses Kind einmal in der Woche [...]. Und ich bin total glücklich mit dem.

R1 (449 – 457): Das Schwierige ist eher gewesen, dass das Umfeld dir helfen möchte, Tipps geben möchte was man alles machen muss, machen kann. Was ich als sehr mühsam empfunden habe, weil sie haben sich nicht mit dieser Krankheit auseinandergesetzt [...]. Und teilweise hatte ich es hier oben und wollte nicht darüber sprechen, obwohl ich eigentlich gerne über meine Krankheit spreche. Aber mehr so, wie geht es mir im Moment. Und ich glaube auch, das war fast das Schwierigste, wie gehen die anderen mit dem um. Sollen sie fragen, [...] soll man immer fragen, oder soll man es einfach ignorieren.

M2 (49 – 51): Das Gefühl haben, die Anderen finden mich irgendwo komisch oder anders, die Frage, warum bin ich anders, ich merke selber, ich habe ein anderes Verhalten oder bewege mich irgendwie anders.

M2 (125 – 126): Dann überall irgendwo so das Misstrauen gekommen ist, das Beobachten auch von Freunden.

M2 (52 – 58): Dann auch, dass ich mich sehr stark zurückgezogen habe, introvertiert gewesen bin, nicht nach aussen gegangen bin, das ist für mich ganz schlimm gewesen: raus. Also ich wollte möglichst drin bleiben. Nicht den Kopf zum Fenster raushalten oder - jetzt haben wir beispielsweise ein Haus mit Wiese und Garten, da bin ich [...] nicht unter dem Dach hervorgegangen, damit man mich nicht [...].

M2 (116 – 121): Ich bin auch das erste mal wieder nach draussen sogar unter dem Dach hervor, habe begonnen im Garten gewisse Dinge zu tun, auch ganz, ganz kleine, die man nicht sieht. Und habe auch immer besser reden können, darüber was ich fühle und zu den andern Menschen Grüezi sagen, am Anfang ist das für mich fast nicht möglich gewesen, dass ich das aus mir rausbringe, und heute ist das ok.

R2 (312 – 318): Ich habe das Gefühl auch ich bin sehr alleine in dem Ganzen [...]. Ich habe das jetzt auch gelernt irgendwie so durchzukommen und ich habe mich auch verkeracht mit allen Leuten um mich herum. [... mit der ganzen Familie, mit allen Freunden.

H1 (78 – 79): Und ich merke auch, dass sich auch der Umgang der anderen um mich herum, ob jetzt näher oder weiter, der ändert sich auch immer wieder.

R1 (1033 – 1051): ..eine Kundin, die einen Mann hatte, der Krebs hatte. Und ich habe jedes Mal wenn sie gekommen ist gedacht, soll ich sie fragen, wie es ihrem Mann geht? Wie gehe ich mit dem um? [...] Jetzt gerade in meinem Fall, die Kunden zu fragen, wie ich mit dem umgehen kann, darf ich dich fragen, jedes mal oder ist es zu nahe. [...] Und sie hat mir gesagt frag mich. Ich bin sogar froh, wenn du mich fragst. Und wenn es nicht geht und ich nicht darüber reden möchte, möchte ich nicht. Aber sie hat auch gesagt, nach einer gewissen Zeit, als ihr Mann eine zeitlang krank war, haben die Leute nicht mehr gefragt und sie hat das schlimm gefunden. Dass niemand mehr fragt. [...] Es ist halt schwierig, wie geht man mit dem um. [...] Ich glaube, [...] mit Krankheiten, auch mit dem Tod, der nahe ist, können die Leute gar nicht umgehen.

Diagnose mitteilen

Wen, wann und auf welche Weise Betroffene in ihrem Umfeld über die Diagnose informieren, ist sehr unterschiedlich. Durch von aussen erkennbare Symptome und Beeinträchtigungen oder regelmässige Besuche beim Arzt fallen Betroffenen auf und müssen entscheiden, inwiefern sie Aussenstehende über ihre Krankheit informieren. Während einige einen sehr offenen Umgang damit pflegen, halten andere ihre Krankheit über Jahre geheim. Angst vor Stigmatisierung und Diskriminierung führen dazu, dass viele Betroffene insbesondere im Arbeitskontext zurückhaltend sind, über ihre Krankheit offen zu sprechen. Tendenziell werden eher nähere Freunde informiert, weil in dieser Beziehung Vertrauen wichtig ist. Ebenso gibt es Betroffene, die es wichtig finden, ihr Umfeld zu informieren, um auf die Krankheit aufmerksam zu machen und die Leute für das Thema zu sensibilisieren.

K3 (58 – 61): *Was ich von Anfang an gemacht habe ist, sehr offensiv zu informieren. Ich habe es wirklich allen Freunden mehr oder weniger von [...] Anfang an gesagt. Ja wenn du fragst, hey, wie geht es dir, und dann triffst du jemanden auf der Strasse, der sagt, ich habe Krebs, also irgendwie sind die Leute viel schockierter dann gewesen als man eigentlich selber ist.*

K3 (604 – 611): *In der Ausbildung, ziemlich mal am ersten Tag, [...] sind wir am Mittag ein Brötchen holen gegangen und da hat sie gesagt, sie habe eine Allergie und könne keine normalen Brote essen. Und dann sagte sie und du bist gesund? [...] Dann habe ich es ihr gesagt. Also eben, ich meine, ich reisse dreimal pro Morgen die Kleider von mir, weil ich eine Wallung habe und es tut mir einfach alles weh. Das ist halt doch ein relativ dominanter Teil weil es bei mir Beschwerden hat. Denn finde ich es gibt keinen Grund ein Geheimnis daraus zu machen aber ich habe jetzt auch nicht gerade irgendwie ein Plakat aufgehängt.*

M3 (583 – 595): *Also Arbeit – ich habe jetzt eben mein eigenes Geschäft, da wissen es alle. Aber es gibt schon teilweise Situationen, [...] also teilweise nervt es mich, wie die Leute reagieren. Da merkt man einfach, sie haben keine Ahnung. Weil für sie ist MS immer noch der Rollstuhl. [...] Aber ja, ich merke einfach, es ist eine grosse unbekannte Krankheit auch bei den Leuten. Aber das ist absolut verständlich. Aber ich sage es eigentlich nur, wenn es wirklich irgendwo zum Thema wird. Gut ich muss, wenn ich jetzt eine Stelle annehmen würde, muss ich es sagen. [...] Solche Krankheiten muss man angeben. [...] jetzt in meinem Fall ist es, wenn es jetzt irgendwie mal einen Tag gibt, an dem ich nicht gehen kann, ich weiss auch nicht, das gibt es einfach zwischendurch, geh ich davon aus, dass einfach jemand auch ein gewisses Verständnis hat für das. Also sonst ist es im Moment kein Thema, dass ich es jemandem sagen müsste.*

M2 (766): *Also vor dem Sagen habe ich gar kein Problem, wenn ich es sagen will.*

H3 (597 – 603): *Eine zeitlang hatte ich das Gefühl, ich müsse es sagen. Beim alten Arbeitgeber wusste man es. Jetzt bin ich eher zurückhaltend. Weil es ist nichts, das man sieht. Mir geht es gut. Das einzige, das ich halt habe, ist, dass ich so jede fünf Monate zum Arzt muss und andere dann fragen, jetzt gehst du schon wieder zum Arzt. [...] Wenn ich sage, ich gehe zum Arzt, dann sagen sie, du bist doch schon vor ein paar Monaten beim Arzt gewesen? Und dann bin ich eher zurückhaltend. [...] Aber wenn man mich fragt, dann verneine ich es sicher nicht.*

H2 (718 – 721): *Also ich sage es wirklich nur, wenn es um Freundschaft geht oder Partnerschaft. Dann finde ich ja. Weil dann geht es um Vertrauen. Aber in einer Arbeitsstelle finde ich, weshalb soll es diese Person wissen?* H2 (725 – 732): *Vor ein paar Jahren hab ich in der Pflege gearbeitet. Und dann musste ich eben angeben, weil die haben eine Zusatz..., also nicht die obligatorische Pensionskasse gehabt, sondern überversichert. Und dann musst du angeben, ob du HIV-positiv bist oder nicht. Das war echt unangenehm. Wie reagieren die und ob mein Gott, was kommt jetzt da auf mich zu. Aber der Arbeitgeber selber, der direkte, hat es gar nicht erfahren. Das geht irgendwie [...]. Das war so ein grosser Betrieb. H2 (747 – 753): *Irgendwann musste ich, ist es aus mir rausgeplatzt. Also wirklich. Ich meine, irgendwann musste ich sagen, hey, sorry, aber ich BIN HIV-positiv. Und dann ist denen wirklich der Kiefer runter. Es gibt so Situationen, bei denen muss ich einfach, um es den Leuten auch bewusst zu machen, es gibt auch anderes, es gibt nicht nur eines, es gibt auch andere. Und manchmal juckts mich auch fast ein wenig, es zu sagen. Und dann muss ich mich manchmal wieder zurückhalten, um es nicht zu sagen.**

R2 (791 – 799): *Als ich zurück an die Uni bin, um meine Ausbildung fortzusetzen, da habe ich nichts gesagt. Ich habe geschauspielert. Ich tat so, als wäre ich gesund. [...] Es ist mir extrem schlecht gegangen und ich hätte an einem Studienskollegen Papers lektorieren sollen. Und ich habe gesagt, ich hätte so ein wenig eine Grippe, aber in zwei Tagen gehe es mir wieder gut. Ich habe eine Lüge nach der anderen erfunden, dass man nichts merkt. Und das hat mich so viel Energie gekostet, einfach immer so tun, als wäre alles in Ordnung. R2 (804 – 805): *Also wenn ich nicht muss sage ich nichts. Und wenn ich das Gefühl habe ich müsste, dann lasse ich die Katze aus dem Sack.**

Vertrauen, Beziehung zum Arzt, zur Ärztin

Chronisch kranke Menschen sind oft ihr Leben lang auf das Gesundheitssystem und die behandelnde Ärztin, den behandelnden Arzt angewiesen. Alle Teilnehmenden betonen, wie wichtig eine vertrauensvolle Beziehung zum Arzt, zur Ärztin ist. Es kann lange dauern, bis Menschen mit einer chronischen Krankheit eine Ärztin, einen Arzt finden, dem sie vertrauen. Ärztewechsel werden von vielen Betroffenen als anstrengend erlebt. Betroffenen ist es ein zentrales Anliegen von den Behandelnden als mündiges Individuum ernst genommen und ganzheitlich wahrgenommen zu werden. Sie wollen Vorbehalte gegenüber der medizinischen Behandlung und alternative Varianten ausdiskutieren. Fühlt sich eine Person nicht aufgehoben, kann dies zu grosser Verunsicherung führen.

H2 (672 – 674): *Also ich finde es auch extrem wichtig, die medizinische Begleitung, weil es ist ja eben nicht eine Krankheit, die nächste Woche wieder weg ist. Also man ist wie das Leben lang gebunden an einen Mediziner oder eine Medizinerin.*

M2 (669 – 671): *Man muss wie die richtige Person finden. Als ich wusste das geht, der glaube ich. Also, da hab ich nicht nur das Gefühl, sie erzählt irgendwas. Also ob sie jetzt klug ist oder nicht, also, ich habe sie gespürt. Und dann war das ok.*

H3 (391 – 403): *Das Vertrauen finde ich eben noch wichtig. [...] Also bei mir ist das so gewesen, durch das, dass ich mich bei meinem Arzt so aufgehoben gefühlt habe, ist für mich wie klar, es gibt nichts anderes. Und ich hinterfrage schon auch, wenn er etwas sagt [...] aber ich habe wirklich das vollste Vertrauen [...] Ich kenne im Umfeld auch andere Leute, die zum Beispiel in einer grossen Klinik sind. Und dort [...] das Umfeld ganz anders. Es ist sehr unpersönlich, es geht alles sehr schnell, man kommt, man muss Blut geben und dann geht man wieder und irgendwann kann man anrufen, und dann sagt man, es ist alles gut. Also dort denke ich, muss man sich entscheiden und man muss finden, wobin man möchte, was passt einem.*

H3 (462 – 467): *Ich denke [...] die Krankheit muss wie nebensächlich sein. [...] natürlich, deswegen ist man ja dort, aber es gibt ja für verschiedene Diagnosen hunderte von Möglichkeiten um dem Herr zu werden [...]. Und dann müsste es am Arzt eigentlich sein zum Schauen, wie spüre ich den, was, oder, in welche Richtung geht es, und das finde ich essentiell, eigentlich.*

K3 (411 – 420): *Ja, auch bei der Chemo ist immer wieder eine fröhliche Stimmung, [...] und wenn ich das Gefühl gehabt hätte, das ist nicht der richtige Arzt, ich fühle mich bei der nicht wohl, dann hätte ich einfach gewechselt. Weil nachher ist es wirklich eine Frage des Vertrauens. Es gibt dann Leute, und das sind sicher auch Vor- und Nachteile vom Internet, die irgendwie versuchen herauszufinden ob sie jetzt die richtige oder die falsche Chemo bekommen [...] Für mich ist es ergänzend mir zu überlegen, was mache ich komplementär. [...] Es ist ein Abwägen und ein Grundvertrauen, dass die Basisbehandlung mal die richtige ist.*

M3 (421 – 442): *Ich habe wirklich so ein bisschen alles durchgemacht. Von meinem Hausarzt kann ich sagen, der hat wirklich keine Ahnung. [...] Auch das Vertrauen [...] begann sich aufzubauen. Aber es gibt einfach verschiedene Etappen, zuerst bei dem Arzt und dann wieder bei dem, weil ich gemerkt habe, es ist nicht das, was ich will. [...] Irgendjemand hat mal gesagt, [...] sie schaffe mit dem Arzt zusammen [...]. Und bei dem hatte ich das Vertrauen das erste Mal wirklich. Also vielleicht auch gerade durch das, dass ich gemerkt habe, der geht eine andere Richtung. Als ich das erste Mal gegangen bin, habe ich gesagt, soll ich zu spritzen aufhören. Dann sagt der, das kann ich ihnen nicht sagen, das müssen sie entscheiden. [...] Und dann bin ich eine Woche später wieder zu ihm. Er so, und, haben sie sich entschieden? Dann habe ich ihm erzählt, was ich gemacht habe, eben ich habe alles weggeworfen. Dann hat er [...] wortwörtlich gesagt, das ist sowieso ein Scheiss. [...] So habe ich eigentlich das Vertrauen in ihn gefunden, mit so einer eigentlich lapidaren Bemerkung. Und beim anderen, [...] dort habe ich das Vertrauen, weil ich gemerkt habe, der nimmt mich ernst. M3 (459 – 461): *Das Wichtigste ist, dass ich als Person und nicht als Krankheitsfall gelte. Das finde ich, für mich ist es dann gut, wenn ich merke, die interessieren sich für mich und nicht für meine Krankheit, [...] Sie behandeln eben den Patienten und nicht eine Krankheit.**

R2 (455 – 456): *Aber seid ihr immer beim selben Arzt geblieben? Weil, ich habe einfach immer gewechselt. H2 (457 – 459): *Also am Anfang bin ich auch im Unispital gewesen. Aber dort wechselt der Arzt ja alle zwei Jahre. Wenn die Assistenzzeit fertig ist, ist der nächste gekommen, und dann hab ich gewechselt. H2 (466 – 469): *Es war für mich extrem stressig, die dauernd wechselnden Ärzte im Unispital. Zwei Jahre lang hast du einen superguten gehabt, der dich gekannt hat, mit der ganzen Geschichte, nachher war seine Assistenzzeit vorbei, und er hat gefunden, ja, Frau [...], jetzt sind Sie zum letzten Mal hier, dann kommt ein neuer, der keine Ahnung hat. H2 (686 – 700): *Als dann der gegangen ist, dann war es nicht mehr gut. [...] Ich habe gefunden, ich will einen Arzt, der mein Gynäkologe ist, der mich während der Schwangerschaft begleiten kann, der Facharzt ist im HIV/Aids Bereich, der auch mein Hausarzt ist, also einer für alles. Weil ich [...] hatte inzwischen weiss nicht wie viele Ärzte und ich wollte eine Person. Und dann hab ich drei zur Auswahl bekommen, bin die anschauen gegangen, habe einen gefunden und dort bin ich jetzt seit 15 Jahren. Und man war von Anfang an per du. Es ist super, er nimmt sich Zeit, er fragt, wie geht es dir - also nicht nur medizini-****

sche Bereiche sondern wirklich auch die Psyche interessiert ihn. Und das finde ich wichtig. Eben, wie geht es einem und so. R2 (460 – 461): Ich bin auch im Unispital und ich bin dann einfach da bei den leitenden Ärzten, die aber dann nicht wechseln.

R2 (643 – 649): Ich muss sagen, ich bin jetzt in dieser Zeit extrem vielen dummen Ärzten begegnet. Und ich habe einfach wie nicht auf die geschaut. Also ich habe nicht immer die Kraft gehabt [...]. Aber wenn ich konnte, hab ich immer so ein wenig geschaut, wie sie arbeiten. Ich habe sie immer so ein wenig beobachtet, um zu wissen, falls er wiederum weniger gut arbeitet, dass ich eventuell zu einer anderen Person wechseln könnte.

M3 (230 – 236): ..jetzt ist noch die Besprechung mit dem Professor [...]. Dann hab ich so für mich gedacht, nein, das will ich nicht. Ich weiss eh, was der erzählt und rege mich nur auf. Dann haben sie gesagt, sie müssen kommen, [...] um das zu besprechen. Dann wusste, ich ok, ich weiss genau, was der mir sagt, jetzt gehst du einfach hin, hörst zu, aber regst dich nicht auf. Ich bin hin, habe zugehört und hab mich aufgeregt. Weil es kommt dann so ja, wenn sie nicht bei uns ins Programm einsteigen, dann kommt es, dann können wir überhaupt nichts mehr versprechen.

M3 (242 – 244): Das hat mich nachher wirklich so ein wenig zu Boden geschmettert, weil [...] ich habe mich über mich aufgeregt, weil ich mich aufrege wegen dem. [...]

M3 (245 – 251): Und nachher hab ich den [Vertrauensarzt] angerufen und gesagt, ich wolle gerne die Röntgenbilder mit ihm anschauen, weil sie haben mir gesagt, das sehe katastrophal aus, es sei wirklich nicht gut, und viel mehr Läsionen. Nachher bin ich dorthin. Er hat die Bilder angeschaut und gesagt, und? Ist nicht viel anders als vorher. Dann hat er nur gesagt, schauen sie, die sind natürlich gesteuert von den Pharmaunternehmen, sie können jetzt etwas machen, das bringt alles zusammen nichts, sie haben nichts.

Informationen über die Krankheit / Online-Foren

Für Betroffene von chronischen Krankheiten ist es wichtig, umfassende und verlässliche Informationen über ihre Krankheit zu erhalten. Die Suche danach gestaltet sich oft schwierig. Im Internet gibt es viele Informationen über die meisten Krankheiten. Allerdings liegt es bei der betroffenen Person zu entscheiden, welche Informationen für sie wichtig sind. Es kann verwirrend und beängstigend sein, über alle möglichen Krankheitsverläufe, Nebenwirkungen und Komplikationen zu lesen. Insbesondere in Online-Foren, die einen Austausch von Betroffenen über eine bestimmte Krankheit ermöglichen, werden hauptsächlich über die negativen Erfahrungen mit der Krankheit berichtet. Es fehlt ein ganzheitlicher, persönlicher Austausch, bei dem mehr als lediglich einzelne, meist negative Aspekte einer Krankheit dargestellt werden.

H3 (476 – 479): Wichtig ist, wie informiere ich mich über diese Krankheit. Es gibt solche, die informieren sich überhaupt nicht, die sagen einfach, das müssen die Ärzte wissen. Ich habe für mich gemerkt, ich gehe überhaupt nicht wirklich auf das Internet um mich zu informieren. Wenn ich das lese auf diesen Foren, dann ist das der Horror. K3 (480): Da bist du todkrank. H3 (481 – 486): Ja wirklich, da bin ich froh, dass ich noch aufstehen kann [wenn ich das lese]. Also das ist wirklich katastrophal. Aber eben, es gibt sicher solche, die [...] alle Probleme, die sie heute grad haben mit so einer Krankheit, aufschreiben. Aber es ist so ein eindimensionales Kommunikationsmittel. Das ist nicht ein Austausch. Ich müsste ja die Person, die das sagt [...] wie sehen und auch fragen können. K3 (487 – 488): Sämtliche Weirdos tummeln sich dort. Ich meine, hättest du dich vegan ernährt, dann hättest du das alles nicht. Und dann der liebe Gott ist auch ganz heftig vertreten in diesen Foren. H3 (490): Ja, der ist dort viel vertreten. K3 (491): Aber eben, es sind unglaublich viele, die sich dort tummeln. M3 (493 – 495): Ich würde jetzt nicht sagen, dass ich mich als Ausnahme sehe. Ich bin ein Opfer gewesen, [...] von genau von dem. Ich habe mich wie selber kaputt gemacht. Irgendwann musste ich mir dann sagen, ja hör doch auf, diesen Seich zu lesen. K3 (496): So wie ich. M3 (497 – 502): Weil am Schluss wird man zum Hypochonder und am Schluss haben wir tausend verschiedene Krankheiten [...] Ich finde das wirklich extrem gefährlich. Und da finde ich, wäre jetzt noch gut, dass ich auch dort noch ein bisschen Infos erhalte zum Beispiel von einem Arzt, der sagt, hier können sie sich informieren. Vielleicht gibt es das einfach gar nicht. Vielleicht sollte man einfach den Patienten sagen, Internetverbot. K3 (503 – 504): Also mein Arzt hat gesagt, geben sie nicht ins Internet. Ich schreibe ihnen hier ein Buch auf. Wenn sie Fragen haben, rufen sie an aber wenn sie im Internet sind, sind sie todkrank. M3 (512 – 515): Das ist halt irgendwo auch eine Angstmacherei. Und wenn ich vor etwas Angst habe, dann geht mir das näher als schöne Infos zum Beispiel wenn jemand sagt, es kommt alles gut.

Selbsthilfgruppen / Treffpunkte für Menschen, die an derselben Krankheit erkrankt sind.

Selbsthilfgruppen und ähnliche Treffpunkte für Menschen mit derselben Krankheit dienen ebenfalls als Plattform für den Austausch zwischen Betroffenen. Ein solches Forum kann

wichtig sein für die Krankheitsverarbeitung und den Austausch von Informationen. Ebenso können die Gruppen sozialer Isolierung entgegenwirken. Viele Teilnehmende berichten allerdings über negative Aspekte solcher Gruppen. Andere Menschen mit derselben Krankheit zu sehen, deren Verlauf weiter fortgeschritten ist, kann sehr beängstigend sein. Einige haben es als zusätzlich belastend erlebt, innerhalb einer solchen Gruppierung für andere Betroffene eine Unterstützungsfunktion übernehmen zu müssen. Es wird kritisiert, dass die Teilnahme an Freizeitaktivitäten mit Menschen einer solchen Gruppe zu Separation statt Integration führt. Auffallend ist, dass viele der Teilnehmenden sich nicht mit einer Gruppe von Menschen mit derselben Krankheit identifizieren wollen. Sie erhalten und bevorzugen Unterstützung im gewohnten Freundeskreis.

M1 (540 – 543): *Ich bin in einer Selbsthilfegruppe und dort gehe ich schon mehrere Jahre. Wir haben einige Leute, bei denen hat man am Anfang auch gar nichts angesehen und die laufen jetzt so schlecht oder kommen schon gar nicht mehr.*

M2 (777 – 780): *Und in so einer Gruppe sieht man das dann auch und das war für mich eher negativ. [...] Ich habe zwar neugierig geschaut und gehört, aber es hat mich sehr beeinflusst, dass meine Gedanken noch negativer sind, statt dass ich das Gefühl habe, so ist ja gut.* H2 (781 – 786): *Ich habe das auch erlebt an so Workshops, dass mich das heruntergezogen hat. Dann sehe ich da die Leute, die in ihrem Selbstmitleid versaufen. [...] Also sie haben dann meine Energie wie ausgesogen und sich an mir festgehalten. Also ich bin mir so vorgekommen. Ich war dann wirklich total erschlagen und ausgelaugt.*

H3 (523 – 527): *Es gibt ja auch das Aids Pfarramt zum Beispiel. Die machen so Mittagstische und so [...] Ich habe mich eigentlich immer entschieden, nichts so zu machen. Weil das isoliert.* K3 (528 – 529): *Ja, du musst ja nicht mit jemandem etwas gemeinsam haben, nur weil ihr dieselbe Diagnose habt.* M3 (531 – 535): *Ich habe auch einen Newsletter für MS abonniert. Also ich bekomme ihn immer noch aber lese ihn nicht mehr. Die laden einen auch immer ein, kommt, wir gehen dort, machen das. Ich sage, nein, ich habe meinen Freundeskreis.* H3 (536 – 541): *Vielleicht muss ich noch sagen, dass die HIV-Geschichte [Aids Pfarramt] ist natürlich entstanden weil damals, wenn man Aids hatte, war das ist eine schlimme Krankheit. Und man wurde dann auch ausgegrenzt. Und das kommt noch von da her oder, dass sich die Leute dann getroffen haben. Aber heute braucht es das, also finde ich, nicht mehr.*

K3 (559 – 563): *Bei dieser Krankheit findest du immer eine, die das auch schon hatte. Also ein, zwei Leute, mit denen man sich mal austauschen kann ist gut. Aber wie du sagst, ich habe meinen Freundeskreis sonst.*

Arbeit

Die Arbeitssituationen der Teilnehmenden sind sehr unterschiedlich. Einige Betroffene berichten, dass sie aufgrund ihrer chronischen Erkrankung das Arbeitspensum verringern mussten oder gar nicht mehr arbeiten können. Für andere wiederum bedeutet die chronische Erkrankung keine Veränderung im Arbeitsleben. Menschen mit MS, entzündlichem Rheuma oder Krebs erleben teilweise tägliche Schwankungen des Befindens aufgrund ihrer Erkrankung. Diese Schwankungen erfordern eine sehr flexible Arbeitsumgebung. Lange Absenzen aufgrund einer chronischen Krankheit führen zu Lücken im Lebenslauf und erschweren oder verunmöglichen gar den Wiedereinstieg ins Berufsleben. Insbesondere für junge Menschen, die noch vor einem Berufsabschluss von einer chronischen Krankheit aus dem Alltag gerissen werden, stellt der Berufseinstieg eine enorme Herausforderung dar. Zusätzlich erschwerend ist, wenn jemand durch die Erkrankung nur eine Teilzeitstelle annehmen kann oder täglichen Schwankungen ausgesetzt ist. Beruf und Arbeit können einen wichtigen Teil der Identität und sozialen Teilhabe darstellen. Aufgrund einer chronischen Krankheit nicht mehr arbeiten zu können bedeutet für viele einen grossen zusätzlichen Einschnitt in ihrem Leben und wird dementsprechend als sehr belastend erlebt. Bereits die Einschränkung, nur noch Teilzeit arbeiten zu können, stellt für viele Betroffene eine Herausforderung dar. Einige berichten, dass sie

ein schlechtes Gewissen haben, wenn sie nach einem halben Tag Arbeit nach Hause gehen. Zusätzlich erschwerend ist, dass Arbeitskollegen nicht augenfällige Beschwerden (beispielsweise Fatigue) unter Umständen nicht ernst nehmen oder gar die Betroffenen für Simulanten halten. Einige Teilnehmende arbeiten als selbständig Erwerbende. Diese Arbeitsform bietet die Möglichkeit, das Arbeitspensum der eigenen Krankheit anzupassen. Durch die persönliche Erfahrung mit einer chronischen Erkrankung können auch neue Möglichkeiten in der Arbeitswelt entstehen. Einige Teilnehmende berichten, dass sie die Erfahrungen, die sie im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung gemacht haben, in einem beruflichen Kontext weitergeben.

K1 (28 – 31): *Ich habe damals [während der ersten Krebserkrankung] immer 100% gearbeitet und hatte vor vier Jahren ein Rezidiv und mehrere Ableger im Körper, in den Organen. Und arbeite seit dann zwischen 60% und 100%, je nachdem, wie es der Körper gerade zulässt. Also im Moment bin ich eher auf 60%.*

R1 (13 – 17): *Die Diagnose Polyarthritits war für mich ganz schlimm weil ich bin Coiffeuse. Ich konnte die Hände nicht mehr bewegen. Ich arbeite aber 100% als selbständig Erwerbende.*

R1 (407 – 412): *Was ich aber geändert habe, ich beginne nicht mehr am morgen um acht zu arbeiten, was für mich eigentlich das grösste Geschenk ist, weil ich gar kein Morgenmensch bin. Meine Hände brauchen die Zeit [...] um wach zu werden.*

R1 (430 – 434): *In der schlimmsten Phase habe ich mich selbständig gemacht. [...] Ich habe das Geschäft umgebaut [...] und [...] habe gemerkt, es ist meine Therapie, mein eigenes Geschäft, es geht schon weiter, es muss weitergehen.*

R1 (464 – 471): *Das war für mich eigentlich fast das Schlimmste. Was ist, wenn ich den Halt, den ich im Geschäft und mit meinen Kunden habe, verliere. Ich sage immer, das ist meine Therapie. Es erfüllt mich, macht mich extrem glücklich und ich weiss, es geht, ich kann einfach nicht mehr so viel und ich muss meine Pausen machen.*

M1 (5 – 10): *Am Anfang ist es mir sehr schlecht gegangen und ich habe dann 50% Rente erhalten. Ich arbeite 50%. [...] Wir möchten nicht raufgeben. Falls es mir schlechter geht, bekomme ich das nur schwer wieder.*

M2 (34 – 41): *Und arbeiten, ich habe jetzt seit 40 von 100% auf 80%, auf 50%, auf 25%, auf 20% bis es einfach nicht mehr gegangen ist. [...] Und arbeite jetzt stundenweise bei [...], wo sehr faire Bedingungen sind und es für mich auch gut ist, dass ich das machen kann. Aber [...] ich würde es nicht schaffen, zwei halbe Tage. Ein halber Tag und dann vielleicht noch mal in der Woche einen halben Tag, das würde mich zu fest anstrengen.*

H2 (145 – 146): *Ich habe meine Arbeitsstelle dann verloren und ich war gar nicht mehr fähig zum arbeiten.*

R2 (13): *Und ich bin jetzt auch auf Arbeitssuche. R2 (288 – 291): Ich habe irgendwie so einen inneren Widerstand, mich zu bewerben, weil ich kotze, wenn ich meinen Lebenslauf anschau. Und es nervt mich, wenn ich mich bewerbe und irgendwas über mein Leben erzählen muss. [...] Ich schau einfach diesen CV nicht gerne an, weil bis 24 ist alles so gewesen und nachher hat es diesen Cut gegeben.*

K1 (348 – 350): *Ich bin jetzt in einer Ausbildung als Achtsamkeitslehrer und hoffe wirklich, dass ich gerade Leute mit chronischen Erkrankungen, die auf einem ähnlichen Lebensweg sind wie ich, noch vielleicht in Zukunft etwas weitergeben darf, wie wertvoll das Leben sein kann, auch wenn man einen Rucksack hat.*

H2 (207 – 215): *Ich bin sehr aktiv. Also unter den Betroffenen, mit den Betroffenen. [...] Und auch die Schuleinsätze, die ich seit über 10 Jahren mache, also ich hatte mit dem Aidspfarramt begonnen und bin dann nachher zur Aidshilfe gegangen. Und einfach auch die Dankbarkeit, die da entgegen kommt. Also das ist wirklich extrem.*

IV

Eine IV-Rente zu beantragen bedeutet für viele einen grossen Schritt. Der Prozess stellt den Selbstwert in Frage und konfrontiert Betroffene einmal mehr mit den Einschränkungen, die sie durch ihre Krankheit erleben. Insbesondere durch den unvorhersehbaren Verlauf von chronischen Krankheiten ist es für viele Betroffene jedoch wichtig, einmal gesprochene IV-Renten auch bei einer Verbesserung des eigenen Gesundheitszustandes zu behalten. Eine solche Veränderung kann langfristig zu existentiellen finanziellen Problemen führen. Das IV-Verfahren wird als anstrengend und schikanierend empfunden. Einige Teilnehmende berichten davon, zu wenig Rente von der IV zu erhalten. Andere wiederum sind der Ansicht, dass sie durchaus auch Leute kennen, die ungerechtfertigt eine IV-Rente erhalten.

Bei HIV ist die IV-Situation durch den Wechsel von einer tödlichen zu einer chronischen Krankheit besonders prekär. Vor den veränderten Behandlungsmöglichkeiten haben alle infi-

zierten Menschen automatisch eine volle IV-Rente erhalten. Diese Regelung wurde zwar angepasst, doch Betroffene, welche ihre Diagnose vor diesem Wechsel erhalten haben, sind aus dem Arbeitsmarkt gefallen. Die daraus entstandene Lücke im Lebenslauf erschwert Betroffenen eine Wiedereingliederung in den Arbeitsmarkt.

M1 (507 – 520): *Als ich die IV erhalten habe, konnte ich eigentlich nicht mehr gehen. [...] Und es ist dann besser gegangen. [...] Als man mich runtergestuft hat auf 50% ist mir durch den Kopf gegangen, jetzt bist du nicht mehr viel wert. Jetzt kannst du nicht mehr voll arbeiten. Und dann bast du plötzlich mehr Freizeit und der Lohn ist dann auch kleiner. Hättest einen Haufen Dinge, die du machen könntest oder eben auch nicht. Also es ist auch beschränkt, also meine Energie ist beschränkt.*

R2 (335 – 338): *Ich habe diese IV bekommen und bin nicht zurechtgekommen mit dieser Rente. Das ist einfach viel zu wenig gewesen. Ich habe dann einfach hindurch so ein wenig gearbeitet, also das sollte ich jetzt nicht sagen, aber ich habe so meine Wege gefunden zum Überleben.*

R2 (822 – 823): *Sie haben das runtergesetzt und ich war einverstanden, ich habe das noch mit meinem Anwalt angeschaut, aber ich bin voll einverstanden. H2 (824 – 827): Also mich erstaunt das, ich höre das zum ersten Mal, weil diese Diskussion haben wir ja auch immer wieder unter HIV-positiven Leuten und die haben Panik davor, dass sie runtergestuft werden und sich wieder eingliedern müssen.*

H1 (42 – 50): *Ich habe 1994 die Diagnose erhalten und bin 1995 zu Hundertprozent in die IV [...] abgeschoben worden. Und dort bin ich immer noch. Ich komme nicht mehr raus. Beziehungsweise, man sagt jetzt, ich solle gefälligst wieder arbeiten, doch dann habe ich ein Problem. Weil die letzten fünf Jahre habe ich versucht, wieder auf den Arbeitsmarkt zu kommen aber mit so einer Lücke im CV und vor allem keine anerkannte Ausbildung vorher – ja, ich würde jemanden brauchen, der mir eine Chance gibt, und den habe ich bis jetzt nicht gefunden.*

M2 (37): *Ich bekomme jetzt eine volle IV. M2 (854 – 888): [...] Ich bin froh, dass ich diese Rente habe. Aber die sind zu mir gekommen [...] mit so einem dicken Katalog und haben dann gefragt, wer putzt das Lavabo, kann ich das noch, wer macht den Schüttstein so glänzig und wer nimmt den Kalk runter - von Raum zu Raum. Es war ein absoluter Horror. [...] Bis ich meine volle Rente bekommen habe sind drei Wochen vergangen. Dann ist gerade wieder irgend so eine Revision gewesen, drei Wochen nachdem ich eine volle Rente bekommen habe und mit der Verfügung, das ist jetzt definitiv, kommt der Zettel, man wolle mir helfen, in der Eingliederung in den Beruf. Das hat mich sehr wütend gemacht..*

H3 (666 – 671): *Aber es ist für mich auch sehr ambivalent. Weil ich kenne natürlich auch sehr viele Leute, die HIV-positiv sind und IV-Renten beziehen. Früher bei dieser Diagnose war es wie klar, dass man eine IV-Rente bekommt. Heute ist das nicht mehr so. Aber ich kenne wirklich Leute, die haben eine volle IV, sehen gut aus, fahren Auto, machen Sport, also, ich sehe nicht, was jetzt da eine IV das zahlen müsste. Der kann arbeiten gehen. K3 (672): Ja ich denke, sie sollen grosszügig sein, dort wo auch wirklich Bedarf da ist. H3 (673 – 676): Ja und dort sieht man natürlich die Verschärfungen, weil es dann natürlich der IV nicht gut geht. [...] Aber man hat es halt auch ein bisschen verschlafen. Man hätte halt irgendwann sagen müssen, das ist nicht einfach ein Freipass für eine IV-Rente.*

Krankenkassen und Versicherungen

Die oft lebenslange Behandlung einer chronischen Krankheit verursacht hohe Kosten. Es gibt Betroffene, die dadurch in existentielle finanzielle Not geraten. Nach der Diagnose einer chronischen Krankheit Versicherungen wie Zusatz-, Taggeld- oder Lebensversicherungen neu abzuschliessen ist laut Aussagen fast aller Teilnehmenden unmöglich, was einer gewissen gesellschaftlichen Diskriminierung gleichkommt. Dies hat zur Folge, dass für viele Betroffene nicht alle Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Während die Kosten schulmedizinischer Therapien meist von den Krankenkassen gedeckt werden, müssen Betroffene, die vor der Krankheit nicht für alternative Behandlungsmethoden versichert waren, diese zu einem grossen Teil selber bezahlen, selbst wenn sich diese als wirksamer erweisen als schulmedizinische Methoden. Auch bei den konventionellen schulmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten herrscht in der Schweiz eine Zweiklassengesellschaft. Nicht alle können sich dieselbe Behandlung leisten. Des Weiteren berichten einzelne Teilnehmende von der Angst, dass Informationen über ihre Krankheit von der Pensionskasse dem Arbeitgeber gemeldet werden und dass sie von Versicherungen unfair behandelt werden könnten. Einige berichten, dass sie sich dem schwer durchschaubaren Gesundheitssystem ausgeliefert fühlen. Der Umgang mit

Versicherungen ist sehr aufwändig und bereitet insbesondere Menschen mit einer chronischen Krankheit teilweise grosse Schwierigkeiten.

M2 (123 – 131): *Was mich sehr beschäftigt hat ist, dass ich gemerkt habe, dass ich mich nicht anders versichern kann. [...] Man kann nicht einfach die Versicherung ändern und eine Zusatzversicherung machen, sondern ich bin einfach gestempelt. Und das hat mich auch wütend gemacht. Weil ich wollte ja nicht wegen meiner Krankheit eine Versicherung ausnützen. Ich hätte alternative Medizin gewollt.*

H2 (172 – 178): *Auch [...] Krankenkassen oder Zusatzversicherungen zu wechseln kommt gar nicht in Frage. [...]. Pensionskasse, Taggeld.. Und mit der Pensionskasse, findet es dann der Arbeitgeber heraus, wenn ich es [die Erkrankung] angebe?*

H3 (643 – 646): *Und das sind schon noch Geschichten, mit der Krankenkasse, wo man dann plötzlich sagt, ja Moment, mit der IV, eben so Behördengeschichten, oder ich kann keine Taggeldversicherung mehr machen, [...] Keine Chance. Oder Risikoversicherung, das kannst du nicht machen, als HIV-positiv.*

H3 (376 – 386): *Wenn ich einen Job wechsele als HIV-positiv, dann muss ich das der neuen Pensionskasse sagen. Die kann entscheiden, ob sie mich für zehn Jahre sperrt. Und wenn ich jetzt in den zehn Jahren invalid würde durch die Krankheit, dann hätte ich keine Rente. Oder gekürzte Rente. Das ist ein Risikofaktor. Im Oktober habe ich den Job gewechselt und dann bin ich so schockiert gewesen. Ich habe das dort gelesen und es steht nicht HIV sondern Aidskrank. [...] Das ist einfach ein Unterschied. Ich bin nicht Aidskrank, ich bin HIV-positiv. [...] Dann habe ich gedacht, dann schreib ich nein, also ich bin nicht Aidskrank. [...] Der Arzt hat aber gesagt, du musst es schon hinschreiben, ist logisch. Aber in diesen Momenten ist einem alles wieder bewusst. Ich finde halt vor allem schwierig, wenn man so ausgeliefert ist. Das finde ich schlimm.*

M3 (649 – 653): *Ich hatte eine IV-Versicherung bei [...], die haben sie mir gekündigt. Sie haben gesagt, ich [...] hätte nicht gesagt, dass ich MS habe. Ich habe gesagt, euer Berater ist zu mir gekommen und hat überall Kreuze gemacht. Und ich habe dem von Anfang an gesagt, wie es ist und sie glauben es mir nicht.*

K3 (662): *Ja und so hohe Kosten, es wird dann je nach dem halt auch existentiell.*

K3 (685 – 688): *Bei mir ist auch so ein Formular gekommen, etwa 48 Seiten, weil sie die Perücke zahlen. Nein, ich müsste nur Seite 36b. Die schicken einem den ganzen Katalog! Und auch nachher musste ich noch etliche Male rückfragen. Also der ganze Ablauf hat deutlich mehr gekostet als die 1500 Fr.*

R2 (495 – 497): *Mir gibt das fast einen Tag Büroarbeit in der Woche. Einfach das ganze Zeug, [...] also, ist das Geld reingekommen, kann ich jetzt zahlen, oder wenn ich nicht schaue, dann sind einfach mal 3000 Fr. weg, eine Katastrophe.*

H2 (500 – 504): *Vor einem Jahr hat die Krankenkasse das Gesetz geändert, dass sie die Medikamente nicht mehr direkt übernommen haben, das ist echt ein Stress. Ich habe Medikation von über 1000 Franken im Monat. [...] Ich geh das dann holen von meinem Postkonto, um es denen wieder einzahlen.*

M3 (257 – 262): *An die biologischen Sachen, die homöopathischen Sachen, zahlen sie mir 1000 Franken pro Jahr. Das reicht bei mir grad einen Monat, nicht einmal. Und dann ist das draussen, den Rest zahle ich einfach selber. Ich habe mir auch sagen lassen müssen, schau, du hast diesen Weg ausgewählt, entweder ziehst du es durch und regst dich nicht mehr auf [...], du gibst Geld aus wie blöd aber du weisst, es tut dir eigentlich gut. Oder du gehst auf die Schulmedizin zurück und dann zahlen sie es.*

K1 (299 – 305): *Ich musste merken, dass wir in einer kompletten Zweiklassengesellschaft bezüglich Gesundheitsmedizin stecken. [...] Dass ich mir Therapien leisten konnte, die sich andere nicht leisten können, das war unfair. Und dann trotzdem davon zu profitieren. Die inneren Konflikte in dem Bereich, die waren riesig.*

K3 (404 – 409): *Das ist für mich auch so. Ich habe mehrmals ein Hoch auf meine Privatversicherung ausgesprochen, weil in [...], nehmen sie sich extrem Zeit. Und es ist auch schon das Ambiente. Also das [...], wo wir diese Chemo haben ist wie ein Fünf-Sterne-Hotel [...]. Klar, von dem wirst du nicht gesund aber es ist etwas anderes, wenn ich sieben Wochen dorthin muss, als in einem Spital, wo es nach Krankheit aussieht.*

Gesellschaftlicher Umgang

In der Gesellschaft bestehen viele falsche Annahmen und Bilder über chronische Krankheiten. MS, HIV und Krebs werden mit Sterben und Tod in Zusammenhang gebracht. Des Weiteren wird MS mit Behinderung und Rollstuhl, HIV mit Sexualität und Sucht, Krebs mit Schmerzen und Leiden, schliesslich Rheumatismus mit hohem Lebensalter assoziiert. Betroffene sind mit solchen Konzepten immer wieder konfrontiert. Diese Bilder sind mit viel Angst behaftet und erinnern an die eigene Verletzlichkeit, was in einer leistungsorientierten Gesellschaft keine Berechtigung zu haben scheint. Eine Teilnehmerin spricht gar von Gesundheitsfaschismus und betont, dass es auch ein Recht auf Krankheit gibt. Betroffene erleben gesellschaftliche Diskriminierungsformen, etwa durch Versicherungen und Krankenkassen (vgl.

oben). Ausgrenzung wird von Teilnehmenden mit allen vier Krankheiten thematisiert. Allerdings sind Tabuisierung und Diskriminierung für die meisten HIV-Betroffenen das zentrale Thema. Gesellschaftlich verankerte, veraltete Bilder aus der Anfangszeit der Erkrankung prägen nach wie vor den Umgang mit HIV-positiven Menschen. Beispielsweise ist es HIV-positiven Menschen aufgrund ihrer Erkrankung verwehrt, Länder wie Algerien zu bereisen. Identity Politics zu betreiben kann in zweierlei Hinsicht schwierig sein. HIV-Betroffene sind eine enorm heterogene Gruppe von Menschen und es ist schwierig zu entscheiden, wer die Gruppe wie repräsentieren kann.

H1 (195 – 203): *In der gesellschaftlichen Atmosphäre in den letzten 20 Jahre nehmen Ängste zu gegenüber Menschen mit chronischen Erkrankungen, egal in welcher Form. Die Diskussionen gehen um Schuld, [...] verurteilen, ausgrenzen. Selbst die vielen verschiedenen Public Health Ansätze, die angeblich nur Public Health sind. Vielleicht kann ich es nur im Zusammenhang mit HIV sagen. [...] Dort sage ich einfach, he hallo, es läuft in Richtung Gesundheitsfaschismus, Achtung. Es gibt kein Recht mehr auf Krankheit, es gibt nur noch Recht auf Gesundheit. Das gefällt mir nicht.*

M1 (1074): *Chronisch krank ist nicht gleich tot, man lebt noch. Also. Das ist sicher noch wichtig für mich. H1 (1075 – 1076): Ich finde zu unserer Vielfalt gehört auch die Krankheit. Man spricht heute so viel von Diversität aber krank sein darf man nicht. Ich finde, man darf auch krank sein. K1 (1077 – 1079): Es [chronische Krankheit] darf ein Thema sein und bleiben. Mich dünkt das wirklich wichtig, dass man sich darüber Gedanken macht und dass man dran bleibt. Nicht nur die, die drinstecken, sondern auch Leute wie sie [...]. Es darf ein Thema sein. Wir sind keine Aussen-seiter.*

M1 (499 – 502): *Die Aufklärung im Volke ist schlecht. Es heisst immer, ja MS, Rollstuhl, Tod. Man denkt, es muss so laufen. Das ist aber nicht so.*

H1 (171 – 173): *Es kratzt an so vielen Tabus in der Gesellschaft und [...] dort hat es mir den Ärmel reingezogen. Zu merken es geht um Sexualität, es geht um Tod, es geht um Sucht, es geht um viel Moral.*

H1 (628 – 639): *Und die Diskriminierung [...] Oder ja, ich kann nicht irgendwie in ein Land reisen. [...] Wir werden an der Grenze gar nicht reingelassen. Beziehungsweise wenn sie es wissen, werden wir ausgeschafft.*

M3 (548 – 550): *Diskriminierung von Seiten von Behörden, das kann man auch erleben. Aber Diskriminierung von der Gesellschaft, habe ich nie im Geringsten erlebt.*

H2 (165 – 167): *Wenn sie hören, jemand ist HIV-positiv, obwohl es eigentlich keinen Grund mehr gibt, [...] aber die Leute haben immer noch Angst. Es ist einfach ein Stigma in der Gesellschaft. H2 (905 – 909): Auf meine Krankheit spezifisch würde ich mir wünschen, dass es kein Stigma in der Gesellschaft mehr ist. Dass die Leute die Angst nicht mehr haben. Es ist eben so ein Teufelskreis. Dadurch, dass so wenige Leute hinstehen und sagen ich bin HIV-positiv, wird es so bleiben. [...] Das finde ich sehr schade.*

5.2.4 Beantwortung der Fragestellung 1.1

In diesem Abschnitt werden jene Themen dargelegt, welche für die Teilnehmenden unabhängig von ihrer Krankheit relevant sind. Die nachstehend aufgeführten Erlebnisinhalte lassen sich nicht auf alle Menschen mit einer chronischen Krankheit ausweiten sondern werden interindividuell unterschiedlich erfahren.

Biologische Aspekte

Es gibt im Rahmen biologischer Aspekte wenige Gemeinsamkeiten unter den verschiedenen Teilnehmenden. Überdies würden bei sehr detaillierter Betrachtung selbst bei den nachstehend aufgeführten Gemeinsamkeiten Unterschiede zwischen den Probandinnen und Probanden sichtbar. Was sie alle verbindet ist die Tatsache, dass sie von einer chronischen Krankheit betroffen sind. Doch bereits diese Aussage muss relativiert werden, da gewisse Krebserkrankungen als heilbar gelten und mindestens eine Person in ein paar Jahren mitunter nicht mehr als krank gelten würde. Mit Ausnahme von HIV beschränken sich die Erkenntnisse über die Ätiologie der drei Erkrankungen vornehmlich auf Hypothesen. Alle Betroffenen sind mit der Auseinandersetzung über Behandlungsmethoden konfrontiert. Ebenfalls ist es bei allen vier

Krankheiten aus medizinischer Sicht schwierig, Prognosen über Krankheitsverläufe, Progredienzen, Remissionen oder die vollständige Genesung zu erstellen.

Psychische Aspekte

Die Diagnose einer chronischen körperlichen Krankheit wurde von allen Betroffenen als enormer Einschnitt im Leben empfunden. Der Umgang mit einer solchen Diagnose wirft viele Fragen auf und verlangt viele Entscheidungen. Dafür Kraft zu finden ist im meist psychisch instabilen Zustand dieser ersten Phase nicht einfach. Die Betroffenen, welche an den Gruppendiskussionen teilgenommen haben, äussern zudem, dass durch die Diagnose einer chronischen körperlichen Erkrankung eine gewisse Lebens-Unbeschwertheit verloren geht. Allerdings werden die Belastungen durch die Krankheit sehr unterschiedlich erlebt. Einerseits sind die Krankheitsverläufe auch bei Menschen mit derselben Diagnose sehr unterschiedlich. Zudem wird deutlich, dass auch andere Faktoren wie Persönlichkeitsaspekte, Ressourcen und Bewältigungsstrategien einen bedeutenden Einfluss auf das Erleben und den Umgang mit der Krankheit haben. Das Spektrum der Teilnehmenden reicht von Betroffenen, welche von keinen oder wenigen Einschränkungen berichten und deren Leben sich nicht sehr stark verändert hat, bis zu Betroffenen, welchen die krankheitsbedingten Einschränkungen enorme Anpassungsleistungen abverlangen und deren Leben sich grundlegend verändert hat. Letzteres kann zu Brüchen in der Biographie und einschneidenden Veränderungen der Lebensperspektiven führen. Es wird allerdings auch ersichtlich, dass es Betroffene mit schweren körperlichen Einschränkungen und Symptomen gibt, deren Leben nicht von der Krankheit und den entsprechenden Belastungen dominiert wird. Die Ergebnisse zeigen, dass ebenfalls ein breites Spektrum besteht in der Art der Auseinandersetzung mit der Krankheit. Einige Betroffene berichten von positiven Aspekten im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung. Genannt werden persönliches Wachstum durch die Auseinandersetzung mit der Krankheit, eine bewusstere Wahrnehmung des Körpers und des Lebens allgemein sowie eine Verschiebung von Wert- und Sinnvorstellungen. Eine chronische Krankheit kann zu Störungen der Affektivität, Stimmungsschwankungen und Depressivität führen. Bei chronischen Krankheiten mit unklarer Ätiopathogenese werden individuelle Erklärungen zur Entstehung der Krankheit und zu deren Fortbestand gesucht. Diese beruhen auf subjektiven Krankheitstheorien und können teilweise mit schulmedizinischen Erkenntnissen in Konflikt stehen. Ein wichtiger Bestandteil der subjektiven Krankheitstheorien sind Erkenntnisse, die aus der Selbstbeobachtung gewonnen wurden. Die subjektiven Krankheitstheorien haben einen bedeutenden Einfluss auf das Erleben der Krankheit und können mit Schuldgefühlen verbunden sein. Auch der Entscheid über die Art der Behandlung ist eng damit verknüpft. Die Suche nach der optimalen Behandlung ist ein wichtiges Thema, welches die meisten Teilnehmenden stark beschäftigt und viel Raum einnimmt. Während einige auf Anrieb Medikamente erhalten, welche keine grossen Nebenwirkungen mit sich bringen und mit denen sie gut leben können, bedeutet diese Suche für viele einen langwierigen Prozess. Wenn sich Menschen mit einer chronischen Erkrankung für alter-

native Behandlungsformen entscheiden, kann das zu Auseinandersetzungen mit Schulmediziner*innen führen. Sich dieser Belastung auszusetzen erfordert Willensstärke und Kräfte, welche insbesondere in körperlich und/oder psychisch labilen Phasen schwierig aufzubringen sind.

Soziale Aspekte

Eine chronische Krankheit betrifft immer auch Partner*innen und Partner, Familienangehörige und weitere nahe stehende Personen. Sie befinden sich in einer Doppelrolle, da sie einerseits wichtig für die Unterstützung betroffener Personen und andererseits auch vielen Belastungen ausgesetzt sind. Insbesondere für eine Partnerschaft bedeutet eine chronische Krankheit, mit neuen und schwierigen Herausforderungen konfrontiert zu sein. Oft wird diese Not ungenügend erkannt, was dazu führt dass Partner*innen und Partner, ebenso wie auch Kinder der erkrankten Person zu wenig Unterstützung vom weiteren sozialen Umfeld sowie von Professionellen erfahren. In allen drei Gruppensitzungen wurde von Teilnehmenden mit unterschiedlichen Diagnosen berichtet, dass die Krankheit zusätzliche Fragen und Auseinandersetzungen bezüglich Kinderwunsch provoziert. Die individuelle Entscheidung ist beeinflusst von Überlegungen, inwiefern eine Krankheit vererbbar ist und welche körperlichen Risiken die Schwangerschaft für die Mutter und das Kind haben könnte. Aus den Berichten wird deutlich, dass diesbezüglich der Konformitätsdruck vom sozialen Umfeld und von Professionellen sehr gross ist und Betroffene oft schon dann auf Unverständnis und Widerstand stossen, wenn sie ihren Kinderwunsch kundtun. Allgemein betrachtet geht es hierbei um die äusserst heikle Frage, inwiefern jemand, der von einer chronischen und eventuell vererbaren Krankheit betroffen ist, Kinder zeugen darf. Näher betrachtet impliziert diese Frage den Gedanken, wer Lebensberechtigung hat und was als lebenswert betrachtet wird. In einer Gruppendiskussion wurde denn auch betont, dass diese Konstrukte an eugenische Werthaltungen und Überzeugungen erinnern. Ob diesem gesellschaftlichen Druck trotzdem dem Kinderwunsch nachzukommen erfordert von Betroffenen Mut und eine starke innere Überzeugung. Menschen aus dem nahen und weiteren sozialen Umfeld sind oft verunsichert darüber wie sie mit einer chronisch körperlich kranken Person umgehen sollen. Oft werden Betroffene mit allgemeinen Ratschlägen und Tips konfrontiert. Diese führen jedoch meist dazu, dass sich Betroffene nicht verstanden fühlen. Zudem bedeutet eine chronische Krankheit für viele ein Herausgerissenwerden aus der gesellschaftlichen Normalität. Dieser Einschnitt kann zu Beziehungsveränderungen und gar -abbrüchen sowie sozialer Isolierung führen. Ebenso wird berichtet, dass sich der Umgang von Aussenstehenden mit der Krankheit im Laufe der Zeit verändert. Dies lässt vermuten, dass eine chronische Krankheit auch bei Menschen im nahen und weiteren sozialen Umfeld einen Prozess auslöst. Diese Schwierigkeiten und die Angst vor Ausgrenzung und Stigmatisierung führen dazu, dass es Betroffene gibt, welche ihre Diagnose niemandem mitteilen. Menschen mit einer chronischen Krankheit berichten, wie wichtig eine vertrauensvolle Beziehung zu dem behandelnden Arzt, der behandelnden Ärztin ist. Diese Beziehung gewinnt an Wichtigkeit, da mit einer chronischen Krankheit oft eine lebenslange Auseinandersetzung

mit Behandlungsmöglichkeiten und Therapien einhergeht. Betroffenen ist es ein Anliegen, von Behandelnden ganzheitlich als Person wahrgenommen und nicht auf ihre Diagnose reduziert zu werden. Ebenso zeigen die Berichte, wie individuell unterschiedlich chronische Krankheiten verlaufen und dass Betroffene deshalb die eigentlichen Expertinnen und Experten für ihre Erkrankung sind und somit über Behandlungsmöglichkeiten breit informiert werden und mitentscheiden wollen. Die Teilnehmenden berichten dass die Suche nach umfassenden und verlässlichen Informationen oft schwierig ist und insbesondere mit Informationen aus dem Internet oder Online-Selbsthilfe-Foren ein konstruktiver Umgang gefunden werden muss. Der Austausch in Selbsthilfegruppen mit Menschen, die von derselben Krankheit betroffen sind, kann für Betroffene sowohl unterstützend als auch belastend wirken. Zudem kritisieren einige Teilnehmende, dass sie durch die Teilnahme in solchen Gruppen ungewollt zu einer gesellschaftlichen Ausgrenzung beitragen würden. Körperliche und kognitive Beeinträchtigungen können eine Kürzung des Arbeitspensums bis hin zur vollständigen Arbeitsunfähigkeit zur Folge haben. Eine Anmeldung bei der IV wird meistens als belastend, kränkend und als Einschnitt in den Selbstwert erlebt. Die Wiedereingliederung in den Arbeitsmarkt nach einer längeren krankheitsbedingten Absenz gestaltet sich meist schwierig. Zudem können Arbeitslosigkeit und fehlende Unterstützung durch die IV und weitere soziale Dienste zu existenziellen finanziellen Problemen führen. Im Zusammenhang mit der IV und weiteren Einrichtungen wie Krankenkassen und Versicherungen erfahren chronisch kranke Menschen eine Art gesellschaftliche Diskriminierung. Sie haben nicht dieselben Möglichkeiten, Versicherungen abzuschliessen, auch wenn ihre Krankheit keine Lebenszeitverkürzung bedeutet. Zudem lässt sich aus den Berichten erschliessen, dass in der Schweiz bezüglich medizinischer Behandlung durchaus eine Zweiklassengesellschaft besteht.

5.2.5 Beantwortung der Fragestellung 1.2

Nachfolgend werden Erlebnisinhalte beschrieben, welche charakteristisch für eine bestimmte Krankheit sind.

Biologische Aspekte

Körperliche Gemeinsamkeiten innerhalb der vier Krankheitsbilder sind nur wenige erkennbar. Bevor diese aufgeführt werden, soll darauf hingewiesen werden, dass die individuelle Unterschiedlichkeit der Symptome und des Krankheitsverlaufes von Menschen mit derselben Krankheit aus den Ergebnissen viel mehr herauskommt als deren Gemeinsamkeiten.

Körperliche Belastungen bei den drei Teilnehmenden, die an HIV erkrankt sind, drehen sich hauptsächlich um die tägliche und lebenslange Einnahme von Medikamenten und deren Nebenwirkungen. Im Vergleich dazu werden bei Menschen mit MS, einer Krebserkrankung oder entzündlichem Rheuma körperliche Symptome und Einschränkungen stärker thematisiert. Zwei der Teilnehmenden, die an MS erkrankt sind, berichten über Fatigue. Zudem wird aus den drei Berichten der MS-Betroffenen ersichtlich, dass die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten dieser Krankheit in ihrer umfassenden Wirkung sehr durchzogen

lichkeiten dieser Krankheit in ihrer umfassenden Wirkung sehr durchzogen sind. Beide Probanden mit einer Krebserkrankung berichten von Operationen und Strapazen der schulmedizinischen Behandlung. Ansonsten sind keine Gemeinsamkeiten körperlicher Art der beiden Teilnehmenden zu finden, was unter anderem darauf zurück zu führen sein könnte, dass Krebs eine polymorphe Krankheit ist. Dasselbe ist auch bei den beiden Teilnehmenden mit entzündlichem Rheuma – ebenfalls einer polymorphen Erkrankung – festzustellen. Auffallend ist, wie unterschiedlich heftig die Einschränkungen einer rheumatischen Erkrankung sein können.

Psychische Aspekte

Die meisten Teilnehmenden berichteten von Ängsten in unterschiedlichen Krankheitsphasen und in unterschiedlichem Ausmass. Allerdings sind die Inhalte der Ängste individuell und oft auch krankheitsspezifisch unterschiedlich. So berichten Menschen mit MS insbesondere von Ängsten, die ihren Krankheitsverlauf und das Fortschreiten der Krankheit betreffen, sowie über den Verlust von körperlichen Funktionen, Mobilität und Autonomie. Von der Angst, frühzeitig an einer Krankheit sterben zu müssen berichten vor allem Betroffene mit HIV oder Krebskrankheiten. Bei HIV-Betroffenen erstaunt das, weil diese Krankheit durch den Einsatz der ART in der Regel nicht tödlich verläuft. Interindividuell unterschiedlich und in unterschiedlichem Ausmass belastend werden Fatigue und Erschöpfung erlebt. Insbesondere von MS-Betroffenen, aber auch von Teilnehmenden mit einer Krebserkrankung oder entzündlichem Rheuma wird der Bedarf von mehr Pausen und Erholung geäussert. Zusätzlich belastend ist dabei, dass Fatigue für Aussenstehende nicht sichtbar ist. Dies kann dazu führen, dass sich Betroffene wiederholt rechtfertigen müssen wenn sie beispielsweise eine IV-Rente beziehen ohne in den Augen ihrer Mitarbeitenden krank zu wirken. Ein Thema, welches ebenfalls vorwiegend Menschen mit HIV bewegt, sind Schuldgefühle in Bezug auf das eigene Überleben, während Menschen mit derselben Erkrankung bereits sterben mussten. Insbesondere eine HIV-positive Person berichtet, dass das Gefühl der Überlebensschuld sie unter anderem dazu bewegt, sich für die Anliegen von HIV-positiven Menschen einzusetzen. Diese Schuldgefühle sind allerdings eng verwoben mit der Trauer um die Verstorbenen und deshalb schwierig zu thematisieren. Teilnehmende mit MS, entzündlichem Rheuma und Krebs erleben diese Schuld eher nicht. Sie berichten eher, dankbar für den positiven Krankheitsverlauf zu sein. Schuldgefühle können auch im Zusammenhang mit dem Krankheitserwerb auftauchen und zwar unabhängig davon, ob dies in einem Zusammenhang mit realen Fakten steht. Teilnehmende, die an einer Krebserkrankung oder an HIV erkrankt sind, beschäftigt zudem der Umgang mit Prognosen über die verbleibende Lebenserwartung. Die Auseinandersetzung mit dieser Frage wird sehr ambivalent erlebt. Das Wissen über die verbleibende Lebenszeit kann zu einem gewissen Leistungsdruck führen, die verbleibende Zeit möglichst sinnvoll zu gestalten. In diesem Zusammenhang wird auch ersichtlich, wie schwierig es ist, wenn solche Prognosen nicht zutreffen. Eindrücklich schildert das eine HIV-positive Person, welche ihr Leben

komplett umstellte im Wissen nur noch wenige Jahre zu leben. Da sie später von der neuen ART profitieren konnte, musste sie ihr Leben erneut komplett neu ausrichten, was nebst der positiven Aussicht über das längere Leben eine grosse Herausforderung bedeutete.

Soziale Aspekte

Die Ergebnisse zeigen, dass es vielmehr interindividuell und nicht krankheitsspezifisch unterschiedlich ist, welche sozialen Aspekte im Zusammenhang mit einer chronischen Krankheit erlebt werden. Stigmatisierung ist das einzige Thema, welches auffallend häufiger von Menschen mit HIV thematisiert wurde und als krankheitsspezifisch betrachtet werden könnte. In der Gesellschaft sind die Annahmen über HIV noch stark mit den Bildern aus der Anfangszeit dieser Krankheit - mit tabuisierten Themen wie Tod, Sexualität, Drogen und laszivem Lebenswandel sowie Selbstverschuldung und Scham – assoziiert. Es fehlt an Aufklärung und Sensibilisierung in der Bevölkerung. Der Umgang der Betroffenen damit ist sehr unterschiedlich. Einige halten die Krankheit geheim, informieren nur ausgewählte Personen darüber oder gehen sehr offen damit um. Auch bei anderen Krankheiten wird deutlich, dass gesellschaftliche Annahmen den heterogenen Krankheitsverläufen nicht gerecht werden. So wird Rheuma oft als Alterskrankheit wahrgenommen, während MS und Krebs mit Behinderung, körperlichem Leiden und Tod assoziiert werden. Die Berichte der Teilnehmenden zeigen deutlich die Wichtigkeit gesellschaftlicher Aufklärung über die Verschiedenartigkeit chronischer körperlicher Erkrankungen, über den medizinischen Fortschritt sowie über Anliegen von Menschen mit einer chronischen körperlichen Krankheit.

5.2.6 Beantwortung der Fragestellung 3

Werden die Aussagen aus den Interviews mit verschiedenen Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten und aus den Gruppendiskussionen mit Betroffenen verglichen, finden sich Widersprüche. Grundsätzlich unterscheiden sich die Aussagen darin, dass in den Experteninterviews durchaus allgemeingültige Aussagen gemacht werden, während in den Gruppendiskussionen individuelle Themen und Ansichten herausragen. Betroffene schildern im Gegensatz zu den Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten vermehrt soziale Probleme, die im Zusammenhang mit ihrer Krankheit entstanden sind. Diese enthalten Auseinandersetzungen mit dem nahen und weiteren Umfeld, mit gesellschaftlichen Wertvorstellungen und landläufigen Annahmen über chronische Krankheiten, sowie Probleme mit sozialen Diensten. Des Weiteren thematisieren Betroffene detaillierter diverse Themen, die den konkreten Alltag und die Auseinandersetzung mit einer chronischen Erkrankung betreffen.

Folgende Themenbereiche, welche das Erleben chronisch körperlich kranker Menschen betreffen, werden sowohl von Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten wie auch von den Betroffenen genannt:

- Die Diagnose einer chronisch körperlichen Krankheit bedeutet einen drastischen Einschnitt in das Leben eines Menschen.

- Eine chronische Krankheit führt zu einer Veränderung des Körpererlebens und geht meist mit einem Verlust des bisherigen Selbstverständnisses einher. Sie führt auch zu Identitätskonfusionen und phasenweise zu Autonomieverlust.
- Das Bedürfnis nach neutralen, umfassenden und vertrauenswürdigen Informationen über die eigene Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten ist gross. Dies bedeutet zudem, dass Betroffene als mündige Expertinnen und Experten für ihren Krankheitsverlauf ernst genommen werden wollen und bei der Wahl von Behandlungsformen mitentscheiden möchten.
- Im Speziellen in Bezug auf HIV prägen alte und sehr negativ besetzte Bilder das gesellschaftliche Bewusstsein. Es herrscht auf gesellschaftlicher Ebene ein Mangel an Information und Wissen über die heutige Bedeutung dieser Krankheit. HIV wird fälschlicherweise oft mit Aids gleichgesetzt – ein Missverständnis mit negativen Auswirkungen.

6 Diskussion

K1 (1081 – 1084): Danke für diese Offenheit. Es war spannend ausserhalb von meinem Krankheitsumfeld mit Leuten zu sprechen. Interessant ist für mich, dass wir uns alle in demselben Feld bewegen, eigentlich. Das öffnet für mich den Horizont wieder ein bisschen. Das ist das, was ich ganz positiv mitnehme, dass wir uns alle eigentlich im gleichen Umfeld bewegen obwohl wir einen anderen Rucksack haben.

In der vorliegenden Studie wird der Forschungsfrage nachgegangen, was erwachsene Menschen im Alter von 30 bis 55 Jahren mit einer chronischen körperlichen Erkrankung erleben. Damit soll ein Beitrag zur Sensibilisierung für Anliegen chronisch körperlich kranker Menschen geleistet werden. Die Beantwortung der offenen Fragestellung orientiert sich an folgenden Unterfragen:

1. Erleben Menschen, welche an einer Krebserkrankung, einer rheumatischen Erkrankung, HIV oder MS erkrankt sind ähnliche oder unterschiedliche Phänomene?
 - 1.1 Welche biologischen, psychischen und sozialen Phänomene erleben Menschen, die von einer chronischen körperlichen Erkrankung betroffen sind - unabhängig von der Art der Diagnose?
 - 1.2 Welche biologischen, psychischen und sozialen Phänomene erleben hauptsächlich Menschen, die von einer bestimmten chronischen körperlichen Krankheit wie einer Krebserkrankung, einer rheumatischen Erkrankung, HIV oder MS betroffen sind?
2. Mit welchen Anliegen sind Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten in der Arbeit mit chronisch körperlich erkrankten Menschen konfrontiert?
3. Welche Gemeinsamkeiten und welche Differenzen in Bezug auf das Erleben von Menschen mit einer chronischen Erkrankung zeigen sich im Vergleich zwischen den befragten Gruppen?

Im Theorieteil werden zentrale Begriffe wie chronische körperliche Krankheit und subjektive Krankheitstheorien definiert sowie aktuelle Forschungsergebnisse zu biologischen, psychologischen und sozialen Aspekten des Erlebens von Menschen mit einer chronischen Krankheit wie MS, HIV, entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und Krebserkrankungen erläutert. Im empirischen Teil werden die Ergebnisse aus Experteninterviews mit Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, sowie aus Gruppendiskussionen mit Betroffenen dargestellt und verglichen, sowie die obengenannten Unterfragen 1 bis 3 beantwortet.

6.1 Beantwortung der Fragestellung

Was erleben erwachsene Menschen mit einer chronischen körperlichen Erkrankung?

Eine chronische Krankheit bedeutet einen Einschnitt im Leben der Betroffenen. Dieses nicht-normative kritische Lebensereignis führt zu einem Herausgerissen werden aus der persönlichen und gesellschaftlichen Normalität und konfrontiert Betroffene mit der eigenen körperlichen Verletzlichkeit. Eine chronische Krankheit beeinflusst einen Menschen ganzheitlich – sein Körpererleben, seine innerpsychischen Prozesse, sein Verhalten sowie die Interaktionen mit seiner sozialen Lebenswelt. Betroffene Menschen erleben im Zusammenhang mit einer chronischen Krankheit sowohl Belastungen als auch Bereicherungen. Was Menschen mit einer chronischen körperlichen Krankheit erleben steht in Wechselwirkung mit der individuellen Erlebensweise. Das Erleben einer chronischen körperlichen Erkrankung wird stärker von subjektiven Krankheitstheorien, Persönlichkeitsaspekten, psychischen und sozialen Ressourcen und Bewältigungsstrategien beeinflusst als von der Art der Krankheit (Krebserkrankung, Erkrankung des entzündlich-rheumatischen Formenkreises, HIV oder MS). Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, die mit Betroffenen arbeiten, berichten von denselben Themen und Anliegen wie die Betroffenen. Die Aussagen der beiden Gruppen unterscheiden sich jedoch in der Schwerpunktsetzung und Differenzierung.

6.2 Interpretation der Ergebnisse

Chronische körperliche Krankheit ist ein nicht einheitlich definierter Begriff. Eine beträchtliche Anzahl verschiedener Krankheitsbilder mit jeweils unterschiedlicher Ätiologie, Pathogenese, Symptomatik und Verlaufsform wird unter diesem Begriff subsumiert – die vier Krankheiten MS, HIV, Krebserkrankungen und entzündlich-rheumatische Erkrankungen sind ein Abbild dieser Diversität. Erkenntnisse aus der Theorie und der empirischen Erhebung zeigen, dass auch somatische Aspekte des Erlebens, welche Betroffene beschäftigen, bei allen vier Krankheitsbildern stark divergieren. Bei polymorphen Krankheiten wie Krebserkrankungen und Krankheiten aus dem entzündlich-rheumatischen Formenkreis erstaunt dies weniger, doch auch bei MS und HIV gibt es sehr unterschiedliche Verlaufs- und Behandlungsformen und daraus resultierend ist die Art und das Ausmass von körperlichen Beeinträchtigungen und Einschränkungen ebenfalls sehr heterogen.

Die Ergebnisse der empirischen Erhebung verdeutlichen, dass eine chronische körperliche Krankheit auch einen Einfluss auf psychische und soziale Aspekte eines Menschen hat und nicht ausschliesslich körperliche Aspekte tangiert. Dieser Befund deckt sich mit den Informationen aus der theoretischen Aufarbeitung des Themas. Da sich diese drei Aspekte beeinflussen und in gegenseitiger Abhängigkeit stehen ist eine möglichst ganzheitliche Perspektive nötig, um das Erleben von Menschen mit einer chronischen körperlichen Krankheit zu beschreiben.

Eine chronische Krankheit konfrontiert einen Menschen mit der eigenen körperlichen Vulnerabilität. Da Körper und Identität zwei eng miteinander verknüpfte Dimensionen menschlichen Seins darstellen, bewegt eine chronische körperliche Erkrankung nebst der körperlichen auch die innerpsychische Dimension eines Menschen und führt zu krisenhaften Labilisierungen der bisherigen Identitätsstruktur. Der von den meisten Betroffenen berichtete Schock nach der Diagnosemitteilung verdeutlicht dies. Auch der von Vögele (2009) (vgl. Kapitel 2.6) beschriebene Verlust der selbstverständlichen Unbeschwertheit, von welchem auch die Teilnehmenden der Gruppendiskussionen berichten, ist ein weiteres Beispiel für die gegenseitige Beeinflussung der körperlichen und psychischen Dimension. Die Konfrontation mit der eigenen Begrenztheit und Verletzlichkeit kommt einem Kontrollverlust gleich und provoziert eine Auseinandersetzung mit Aspekten der Identität wie Sinn- und Wertvorstellungen, persönliche Prioritäten und Lebensperspektiven. Durch die Krankheit evozierte innerpsychische Belastungen wie Ängste, Schuld- und/oder Schamgefühle, Stimmungsschwankungen, Depressivität und Stress können einen konstruktiven Umgang mit der und Adaption an die Krankheit erschweren. Zusätzlich wirken sich diese psychischen Belastungen negativ auf den Krankheitsverlauf und auf soziale Interaktionen aus, was in einer Negativspirale münden kann.

Die Ergebnisse zeigen, dass sich die Auseinandersetzung mit der Krankheit und ihren Auswirkungen inter- und intraindividuell sehr unterschiedlich gestaltet und nebst sozialen Faktoren zu einem beachtlichen Teil auch von psychischen Faktoren wie prämorbidem Persönlichkeitsaspekten, Bewältigungsstrategien und subjektiven Krankheitstheorien beeinflusst wird. Wie und was eine Person im Zusammenhang mit ihrer Krankheit erlebt unterliegt einer Veränderung und steht nebst den genannten psychischen und sozialen Aspekten in engem Zusammenhang damit, in welcher Krankheitsphase (vgl. Corbin und Strauss 2010) (vgl. Kapitel 2.3) sich jemand befindet. So stehen beispielsweise in einer akuten Phase eher körperliche Aspekte im Vordergrund des Erlebens, während in einer stabilen Phase der Krankheit vermehrt psychische und soziale Aspekte das Erleben prägen.

Menschen mit chronischen körperlichen Krankheiten berichten längst nicht nur von Belastungen, die sie im Zusammenhang mit ihrer Krankheit erleben. Auch wenn sich die meisten darin einig sind, dass sie sich bei einer Wahlmöglichkeit gegen die Krankheit entscheiden würden, so geht aus den Berichten deutlich hervor, dass viele Betroffene wertvolle Erfahrungen durch die Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit gewinnen und aus dieser Perspektive sogar dankbar sind dafür, von einer chronischen Erkrankung betroffen zu sein. Die Auseinanderset-

zung mit der Literatur hebt ebenfalls hervor, dass eine chronische Krankheit ein Anstoss für persönliches Wachstum sein kann. Dabei ist allerdings zu beachten, dass längst nicht alle Betroffenen ihre Krankheit als Entwicklungschance erleben. Ebenso wird deutlich, dass selbst das Erleben einer Krankheit als Bereicherung die gleichzeitige Konfrontation mit Belastungen nicht ausschliesst. Zudem kann die Erwartung, eine chronische Krankheit als positive Entwicklungschance betrachten zu müssen einen Druck auf Betroffene ausüben. In den Gruppendiskussionen wird deutlich, dass der Anspruch, das Leben möglichst sinnerfüllt zu gestalten, zu körperlicher und psychischer Überforderung führen kann. Dieses Phänomen wird auch von Corbin und Strauss (2010) (vgl. Kapitel 2.3) beschrieben. Auch Sinn- und Wertzuschreibungen, die sich durch die Auseinandersetzung mit der Krankheit teilweise verändern, können ebenso bereichernd wie belastend sein.

Die Berichte der Teilnehmenden zeigen zudem deutlich, dass es nur wenige Themen gibt, mit denen Menschen mit derselben Krankheit typischerweise vermehrt konfrontiert sind als Themen, die Betroffene unabhängig von der Art ihrer Erkrankung erleben. Vielmehr geben die Ergebnisse Anlass zur Hypothese, dass Gemeinsamkeiten und Unterschiede des Erlebens eher durch psychische und soziale Faktoren bestimmt werden als durch die Art der Krankheit. Diese Erkenntnis entspricht der Aussage von Stanton, Revenson und Tennen (2007) (vgl. Kapitel 2.6), die beschreiben dass die Adaption an eine chronische Krankheit äusserst heterogen ist. Sie nennen folgende Faktoren, welche diese beeinflussen: sozioökonomische Variablen, kulturelle Aspekte, genderbezogene Aspekte, interpersonelle Beziehungen, persönlichkeitsbezogene Eigenschaften, kognitive Bewertungen und Bewältigungsprozesse.

Das Erleben und Verhalten von Individuen ist eng mit den Charakteristika einer Gesellschaft verknüpft. In Bezug auf chronische Krankheiten zeigt sich, dass gesellschaftlich verankerte Vorannahmen und Assoziationen zu diesen Krankheitsbildern meist weder dem aktuellen Wissensstand noch der Heterogenität der Erscheinungsformen dieser Erkrankungen gerecht werden. Dies kann zu Etikettierung, Ausgrenzung und Stigmatisierung von Betroffenen führen. Obwohl sich diese negativen Auswirkungen am stärksten bei Menschen mit HIV zeigen, wird in den Berichten deutlich, dass auch Menschen mit anderen chronischen Krankheiten damit konfrontiert sind. Es fehlt an gesellschaftlicher Aufklärung und Sensibilisierung über die verschiedenen chronischen Krankheiten. Möglicherweise ist es auch darauf zurückzuführen, dass es sich hierbei um ein Thema handelt, das Menschen mit der eigenen Vulnerabilität, Begrenztheit und Endlichkeit konfrontiert – Themen, die den Idealen einer leistungsorientierten und nach Selbstbestimmung strebenden Gesellschaft nicht entsprechen. Diese Betrachtung eröffnet die Frage, ob nebst vermehrter Information und Sensibilisierung auch gesellschaftlich eine Veränderung der Wert- und Sinnstrukturen erfolgen müsste, um einen ein adäquaten Umgang und eine Integration von Menschen mit einer chronischen Krankheit zu etablieren. Dies ist umso bedeutender, da die Prävalenz von Menschen mit einer oder mehreren chronischen Krankheiten aufgrund demografischer Entwicklungen und Fortschritte der modernen Medizin weiterhin ansteigt und das Gesundheitswesen dominieren wird. Die Ergebnisse der

empirischen Untersuchung zeigen jedoch, dass Menschen mit einer chronischen körperlichen Erkrankung einen schweren Stand haben in der Gesellschaft. Kranken Menschen wird zugeschrieben, dass sie grundsätzlich körperlich geschwächt und nicht fähig sind, den sozialen Normen und Pflichten zu genügen oder am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Auch dieses Bild ist veraltet und basiert auf der Zeit, als Akutkrankheiten das Gesundheitswesen dominierten. Nehmen sich Menschen mit einer chronischen Krankheit trotzdem Freiheiten und Rechte heraus, welche bei gesunden Menschen als selbstverständlich betrachtet werden, kann dies auf Unverständnis und Widerstand stossen. Dies zeigt sich beispielsweise dann, wenn sich Betroffene mit dem Kinderwunsch auseinandersetzen. Die Frage, wer Kinder zeugen darf, was lebenswert und wer lebensberechtigt ist, steht unweigerlich im Zusammenhang mit eugenischem Gedankengut und veranschaulicht eindrücklich, was mit dem Wort Gesundheitsfaschismus gemeint sein kann. Ähnliche Mechanismen zeigen sich in Bezug auf das Arbeitsleben. Menschen mit einer chronischen körperlichen Erkrankung können diesbezüglich mit verschiedenen Problemen konfrontiert sein. Einige sind gezwungen durch die körperlichen Einschränkungen und Beeinträchtigungen ihr Arbeitspensum zu verringern. Andere wiederum informieren Mitarbeitende und Vorgesetzte nicht über ihre Krankheit aus Angst vor Stigmatisierung, Ausgrenzung und Arbeitsplatzverlust oder auch aufgrund von Schamgefühlen. Zweites führt, wie Brinkley et al. (2008) und Armstrong (2006) (Kapitel 3.3.3) zeigen, zu einer Verschlechterung des psychischen und somatischen Wohlbefindens. Menschen mit einer chronischen Krankheit stellen einen beachtlichen und wichtigen Teil der Gesellschaft dar. Deshalb ist es auch aus volkswirtschaftlicher Perspektive wichtig, insbesondere im Zusammenhang mit Betroffenen im Alter von 30 Jahren bis 55 Jahren, die meist im Arbeitsleben stehen, genügend Kenntnisse über die Situation von Menschen mit einer chronischen Krankheit zu haben, damit Arbeitsplätze geschaffen werden, die den Arbeitsmöglichkeiten von Betroffenen entsprechen.

Auf Bundesebene werden bezüglich Sensibilisierung der Bevölkerung hauptsächlich präventiv ausgerichtete Projekte lanciert. Gemäss BAG (Medienmitteilung vom 09.05.12) hat der Bundesrat in den letzten Tagen beschlossen, die Präventionsprogramme Tabak, Alkohol sowie Ernährung und Bewegung um vier Jahre zu verlängern. Dies ist sinnvoll und begrüssenswert. Problematisch mutet hingegen die damit verknüpfte Aussage an, dass rund die Hälfte der chronischen Krankheiten durch gesunden Lebenswandel verhindert werden könnten. Dies trägt einen nicht unwesentlichen Teil zur Diskussion um Selbstverschuldung bei. Für Betroffene kann eine Akzentuierung dieser Betrachtungsweise belastend sein. Die Problematik liegt in der Vereinfachung der Ursachenzuschreibungen, welche den Eindruck vermitteln, dass einzelne Risikofaktoren als Hauptursachen fungieren. Vielen chronischen körperlichen Krankheiten, vor allem den nicht-übertragbaren Krankheiten, liegt eine multifaktorielle Genese zugrunde, bei denen die Krankheitsursachen bisher nicht abschliessend geklärt werden können. Zudem werden gewisse Risikofaktoren auf gesellschaftlicher und gesundheitspolitischer Ebene sehr stark gewichtet, während andere kaum Beachtung finden, so zum Beispiel die Umweltbe-

lastung – u.a. durch Luftverschmutzung und Lärm – oder das Stresserleben in einer Leistungsgesellschaft wie der unseren. Ebenso ist kritisch zu betrachten, dass, wie Crawford (2006) (Kapitel 2.7) beschreibt eine Fokussierung auf gesunden Lebensstil dazu führen kann, dass Gesundheit zu einer moralischen Pflicht wird. Auch in den Gruppendiskussionen wurde das Recht auf Krankheit thematisiert.

Nebst der Gesundheitspolitik auf Bundesebene setzen sich bezüglich chronischen Krankheiten unterschiedliche Public Health Akteure wie beispielsweise Gesundheitsliegen mit diesem Thema auseinander. An der Swiss Public Health Conference 2011 (25/26 August) mit dem Programmtitel *Chronische Krankheiten – eine globale Herausforderung* fand ein Workshop statt zum Thema der Herausforderungen für die Kommunikationsarbeit von Public Health Akteuren im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten. Dabei wurde die Herausforderung evidenzbasierter Kommunikation über chronische Krankheiten von unterschiedlichen Akteuren der öffentlichen schweizerischen Gesundheitslandschaft diskutiert. Von mehreren Seiten wurde der Wunsch nach verstärkter Zusammenarbeit der unterschiedlichen Ligen geäußert, aber auch die Problematik der Konkurrenz zwischen den Ligen angesprochen. Durch einen optimaleren Austausch könnten Kenntnisse ausgetauscht werden um die Situation und Unterstützung chronisch kranker Menschen zu optimieren. Gerade in der heutigen Gesundheitslandschaft ist eine solche Zusammenarbeit wichtig, damit State-of-the-Art Wissen über chronische Krankheiten effizient verbreitet und gleichzeitig die Entwicklung von neuem Wissen und Therapien gefördert wird. Aufgrund der Ergebnisse dieser Studie, welche belegen dass psychische und soziale Aspekte des Erlebens bei unterschiedlichen chronischen Krankheiten ähnlich sind, muss die Wichtigkeit dieser Bestrebungen unterstrichen werden. Allerdings führen diese Erkenntnisse auch zur Hypothese, dass gesellschaftliche und gesellschaftspolitischen Faktoren im Zusammenhang mit dem Erleben chronischer Krankheit schwieriger zu verändern sind als solche, die das Individuum betreffen.

Die Unterstützung und Behandlung von Menschen mit einer chronischen körperlichen Krankheit fokussiert nach wie vor auf biologische Aspekte und wird von medizinischen Akteuren dominiert. So erstaunt es kaum, dass die Beziehung zu den behandelnden Ärzten wichtig ist, wie die Ergebnisse der empirischen Untersuchung zeigen. Insbesondere bei den Gruppendiskussionen wurde das Thema der Auseinandersetzung mit Ärztinnen und Ärzten stark gewichtet. Eine gute Beziehung zu den behandelnden Ärzten wird als wichtig und weit über die körperlichen Symptome hinaus als sehr unterstützend erfahren. Einige Betroffene berichten allerdings auch von erniedrigenden Erlebnissen und Situationen, bei denen sie sich nicht als ganze Person wahr- und ernstgenommen fühlten. Moralische Äusserungen von Ärzten, die deren persönliche Haltung spiegeln, sind für Betroffene besonders belastend. Michael J. Barry, Professor für Medizin an der Harvard Medical School und Gründungspräsident von www.informedmedicaldecisions.org stellte seine Organisation anlässlich der Swiss Public Health Conference 2011 vor. Barry betont dass beide, Behandelnde und Behandelte, gleichberechtigte Teilnehmer in der Gesundheitsversorgung sein sollen und fordert eine gemeinsame

Entscheidungsfindung bezüglich Behandlungsmethoden von Arzt/Ärztin und Patient/Patientin. Der Informationsfluss soll dabei in beide Richtungen funktionieren. Patientinnen und Patienten sollen ermutigt werden, Fragen zu stellen und ihre Anliegen und Bedenken sowie persönliche Präferenzen bezüglich Behandlung zu besprechen. Ärztinnen und Ärzte sollen über aktuelle und evidenzbasierte Informationen über Optionen, Unsicherheiten, Vorteile und Risiken der Behandlungsformen aufklären. Diese Forderung wird auch in den Ergebnissen der Experteninterviews und Gruppendiskussionen deutlich. Betroffene machen auf den Bedarf an neutralen, umfassenden und vertrauenswürdigen Informationen über ihre Krankheit aufmerksam. Die Informationen sollten nebst schulmedizinischen auch alternativ- und komplementärmedizinische Therapien umfassen. Selbstbestimmung oder der Ruf nach mündigen Patientinnen und Patienten, wie auch von Vertreterinnen und Vertretern des Chronic Care Model gefordert, basiert jedoch auf einem aktiven und westlich geprägten Menschenbild, dem nicht alle Menschen entsprechen. Für Menschen, die aufgrund ihres kulturellen Hintergrundes oder ihrer Persönlichkeitseigenschaften nicht gewohnt sind, Selbstverantwortung im Umgang mit der Behandlung ihrer Krankheit zu übernehmen, könnten sich diesbezüglich Schwierigkeiten ergeben. Zudem gibt es Lebenssituationen – man denke an schwere Depressionen oder Schockzustände – welche dies verunmöglichen. In Bezug auf chronische Krankheiten kann es in verschiedenen Krankheitsphasen vorkommen, dass Betroffene infolge körperlicher und psychischer Instabilität den Erwartungen an gelebte Eigenverantwortung nicht gerecht werden können. Dieser Aspekt sollte bei der Diskussion um die Unterstützung von chronisch kranken Menschen mitberücksichtigt werden.

Mehrere Autorinnen und Autoren (u.a. Strittmatter und Künzler, 2010) (vgl. Kapitel 1.1) weisen darauf hin, dass die psychischen und sozialen Belastungen zuweilen schwieriger zu bewältigen sind als die körperlichen Symptome. Diese Aussage kann durch die Ergebnisse der Gruppendiskussionen und Experteninterviews bestätigt werden. Dieser Umstand und die Tatsache, dass ein Hauptbehandlungsziel bei Menschen mit einer chronischen Krankheit die Erhaltung oder das Erlangen bestmöglicher Lebensqualität ist, begründen die Notwendigkeit eines Ausbaus von Unterstützungsangeboten bezüglich psychischen Aspekten im Rahmen der Behandlung. Dies ganz im Sinne des Schlagwort „Keine Gesundheit ohne psychische Gesundheit“ (Prince et al., 2007).

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, wie wichtig psychologische Aspekte im Umgang mit einer chronischen Krankheit für die Lebensqualität und das Wohlbefinden von Betroffenen sind. Trotzdem hat die Suche nach Interviewpartnern und -partnerinnen für die Experteninterviews gezeigt, dass es nicht viele Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten in der Schweiz gibt, die auf die Anliegen von Menschen mit chronischen körperlichen Krankheiten spezialisiert sind. Dies lässt darauf schliessen, dass eine Unterversorgung hinsichtlich psychologischer Unterstützung besteht, was mit den Forschungsergebnissen verschiedener Autorinnen und Autoren wie Dorstyn, Mathias und Denson (2011), Gunn und Blount (2009), Kessler (2009), Meltzer, Phillips und Mindell (2009) und Walker und Collins (2009) übereinstimmt. Auch Prince et

al. (2007) fordern mehr Entwicklung und Evaluierung von psychosozialen Interventionen, die für die Unterstützung von Menschen mit einer chronischen Krankheit förderlich sind. Die psychische Gesundheit bildet eine wichtige Komponente der Gesundheitsversorgung und sollte in der Gesundheits- und Sozialpolitik verankert werden. Dies soll kein Plädoyer dafür sein, dass jeder Mensch, der von einer chronischen Krankheit betroffen ist, psychotherapeutische Unterstützung beanspruchen muss. Ein unterstützender Austausch mit Angehörigen, Freunden, Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten oder in Selbsthilfegruppen mit anderen Betroffenen kann ebenso wichtig und förderlich für die psychische Stabilität sein. Die Ergebnisse zeigen jedoch, dass diese Unterstützung nicht bei jeder Person in jeder Krankheitsphase ausreicht. Wichtig ist deshalb, dass das Angebot an professioneller psychologischer Unterstützung für alle Betroffenen – unabhängig von ihren diesbezüglichen Vorkenntnissen und ihrem sozioökonomischen Status – zugänglich ist.

6.3 Methodenkritik

Um zu erforschen, was erwachsene Menschen mit einer chronischen körperlichen Krankheit erleben, haben sich die drei qualitativen Erhebungsmethoden Experteninterviews mit halbstrukturiertem Leitfaden, Gruppensitzungen mit dialogischer Introspektion und Gruppendiskussion bewährt. Verschiedene Aspekte des Erlebens konnten umfassend erhoben und in Zusammenhang mit der aufgearbeiteten Theorie gestellt werden. Insbesondere der offene Ansatz der dialogischen Introspektion und Gruppendiskussion hat es ermöglicht, umfassende und vertiefte Aspekte des Erlebens und Umganges der Betroffenen mit ihrer Krankheit ins Zentrum zu rücken. Aussagen von betroffenen Menschen nicht in Einzelinterviews sondern in einem Gruppenverfahren zu erheben hat dazu beigetragen, die individuellen Unterschiede des Erlebens einzelner Teilnehmerinnen und Teilnehmer sowie differenzierte Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Krankheitsgruppen hervor zu heben. Am Ansatz der Gruppendiskussionen kann kritisiert werden, dass die Hemmschwelle für betroffene Menschen sich über persönliche, teilweise gar intime Erlebnisse und Gefühle auszutauschen grösser war, als wenn sie in Einzelinterviews befragt worden wären. Das hat dazu beigetragen, dass die Teilnehmenden der vorliegenden Studie kein generalisiertes Abbild für Menschen mit einer chronisch körperlichen Krankheit sind. Alle Probandinnen und Probanden waren zum Zeitpunkt der Gruppensitzungen körperlich und psychisch in einem stabilen Zustand. Betroffene, welche beispielsweise resignieren und eher passiv im Umgang mit ihrer Krankheit sind, konnten mit dieser Studie nicht erreicht werden. Die sehr offene Fragestellung provozierte die Beschreibung einer sehr grossen Bandbreite von Aspekten des Erlebens Betroffener. Die Verfasserinnen mussten in diesem Zusammenhang immer wieder feststellen, dass die Breite ihnen in die Quere kam.

6.4 Ausblick und weiterführende Überlegungen

Folgende Hypothesen können aufgrund dieser qualitativen Studie entwickelt werden:

Menschen mit unterschiedlichen chronischen körperlichen Krankheiten erleben viele ähnliche biologischen, psychischen und sozialen Phänomene – unabhängig von der Art ihrer Krankheit.

Unterschiede des Erlebens von Menschen mit unterschiedlichen chronischen körperlichen Krankheiten sind zwischen den Krankheitsgruppen geringer als innerhalb einer Krankheitsgruppe und stärker durch psychische und soziale Faktoren als durch die Art der chronisch körperlichen Krankheit beeinflusst.

Gesellschaftliche und gesellschaftspolitische Faktoren im Zusammenhang mit dem Erleben einer chronischen Krankheit sind schwieriger zu verändern als jene Faktoren, die das Individuum betreffen.

Um die Generalisierbarkeit der Ergebnisse zu gewährleisten, sollten diese Hypothesen anhand von qualitativen und quantitativen Verfahren überprüft werden.

Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass die Ergebnisse dieser Studie auf alle chronischen körperlichen Krankheiten zutreffen. In einer weiteren Studie wäre zu prüfen, ob die Ergebnisse auch für Menschen zutreffen, die beispielsweise an Allergien, hohem Blutdruck, Herz- und Lungenerkrankungen oder Parkinson erkrankt sind und welche Faktoren für Gemeinsamkeiten und Unterschiede im Erleben der jeweiligen Krankheiten ausschlaggebend sind. Die Ergebnisse einer solchen Untersuchung könnten interessante Aspekte zu einer einheitlichen und gleichzeitig differenzierten Definition von chronischen körperlichen Krankheiten beitragen. Dies wäre wichtig, um eine umfassende und optimale Behandlung und Unterstützung von Menschen mit einer chronischen körperlichen Krankheit zu gewährleisten. Eine Definition sollte der Heterogenität der Krankheitsverläufe gerecht werden. Aufgrund der Erkenntnisse dieser Studie wäre in Betracht zu ziehen, ob nebst objektiven, medizinischen Aspekten nicht auch subjektive biopsychosoziale Aspekte von Betroffenen in die Definition von chronisch körperlich krank miteinzubeziehen sind. In einer weiterführenden Studie wäre es interessant, gewonnene Erkenntnisse mit dem Wissen aus den Disziplinen Psychoendokrinologie, Psychoneurobiologie und Psychoimmunologie zu vergleichen. Ebenso wäre die Aufarbeitung der Frage von Relevanz, inwiefern gesellschaftliche Veränderungen bezüglich Sensibilisierung über chronischen Krankheiten aus soziologischer und psychologischer Sicht umsetzbar sind.

Die Zunahme der Prävalenz chronischer körperlicher Krankheiten, sowie die empirisch fundierten Wirksamkeitsnachweise von psychotherapeutischer Unterstützung zeigen, dass dies ein Feld innerhalb der Psychologie ist, das ausgebaut werden sollte. Ebenso sollte psychologische Unterstützung zu einem integrierten Angebot im Rahmen der Behandlung und Therapie von Menschen mit einer chronischen körperlichen Krankheit werden. In Bezug auf die schweizerische Gesundheitslandschaft könnte es dabei von allgemeinem Interesse sein, eine ganzheitli-

chere Perspektive bezüglich chronischen Krankheiten zu wählen, wobei Synergien der verschiedenen Ligen genutzt und Kenntnisse sowie Behandlungskonzepte ausgetauscht und übergreifend diskutiert werden könnten.

Literaturverzeichnis

- Ackyrod, K., Fortune, D., Price, S., Howell, S., Sharrack, B. & Isaac, C. L. (2011). Adversarial Growth in Patients with Multiple Sclerosis and their Partners: Relationships with Illness Perceptions, Disability and Distress. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 18, 372-379.
- Alexander, F. (1950). *Psychosomatische Medizin-Grundlagen und Anwendungsgebiete* (3. Aufl.). Berlin: De Gruyter.
- Agstner, I. (2008). Krebs und seine Metaphern in der Psychotherapie. Ein gestalttheoretischer Ansatz. Wien: Krammer.
- Akland, M., Choi, B.C.K., & Puska, P. (2003). Rethinking the terms non-communicable disease and chronic disease. *J Epidemiol Community Health*, 11(57) 838-839.
- Anderson K.O., Bradley, L.A., Young, L., McDaniel, L.K. & Wise, C.M. (1985). Rheumatoid arthritis: Reviews of psychological factors related to etiology, effects, and treatment. *Psychological Bulletin*, 98, 358-387.
- Andrykowski, M.A., Lykins, E., & Floyd, A. (2008). Psychological health in cancer survivors. *Semin Oncol Nurs*, 24, 193-201.
- Angenendt, G. & Schütze-Kreilkamp, U. (2006). Traumatisierung bei Krebs – Verursachung, aufrechterhaltende Bedingungen und psychoonkologische Interventionsmöglichkeit. In V. Tschuschke (Hrsg.), *Psychoonkologie. Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs*. (2. Aufl.) (145-66). Stuttgart: Schattauer.
- Angermeyer, M.C., Reinhold, K., & Matschinger, H. (2000). *WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität*. Göttingen: Hogrefe.
- Anthony, I.C. & Bell, J.E. (2008). The Neuropathology of HIV/AIDS. *International Review of Psychiatry*, 20(1), 15-24.
- Armstrong, K. (2006). *Life after Rover*. London: The work Foundation.
- Asch, S.M., Kilbourne, A. M., Gifford, A. L., Burnam, M. A., Turner, B., Shapiro, M. F. & Bozzette, S. A. (2003). Underdiagnosis of Depression in HIV. Who Are We Missing? *Journal of General Internal Medicine*, 18(6), 450-460.
- BAG, Bundesamt für Gesundheit. (2012). Medienmitteilung: Der Bundesrat setzt weiter auf Gesundheitsförderung. [On-line]. Available: <http://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=de&msg-id=44455>.
- BAG, Bundesamt für Gesundheit (2010). *Nationales Programm: HIV und andere sexuell übertragbare Infektionen (NPHS) 2011–2017*. Bern: BBL, Vertrieb Bundespublikationen / [On-line]. Available http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/index.html?lang=de.
- Bahnsen, C.B. (1997). Im Spannungsfeld der Aggression – der Tumor – der Patient – der Therapeut. In Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie (Hrsg.), *Jahrbuch der Psychoonkologie* (181-97). Wien: Springer.
- Baker, G.H. (1982). Life-events before the onset of rheumatoid arthritis. *Psychoth Psychosom*, 38, 173-177.
- Balck, F. (2005). *Anwendungsfelder der medizinischen Psychologie*. Berlin: Springer.
- Balck, F., Dinkel, A., Tchitckian, G., & Berth, H. (2009). Beanspruchung der Partner von Krebspatienten in der palliativen Situation. In U. Koch & J. Weis (Hrsg.), *Psychoonkologie. Eine*

- Disziplin in der Entwicklung. Jahrbuch der Medizinische Psychologie*, Bd. 22 (94-113). Göttingen: Hogrefe.
- Basson, R. & Schultz, W. (2007). Sexual sequelae of general medical disorders. *Lancet*, 369(9559), 409-424.
- Baumann, M. (2011). Fokus. Das Kreuz mit dem Kreuz. In Rheumaliga Schweiz (Hrsg.), *Forum R.* 105, 3.
- Baumeister, H. (2009). Behandlungsmotivation. In J. Bengel & M. Jerusalem (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitspsychologie und Medizinischen Psychologie Band 12*. Göttingen: Hogrefe.
- Baumeister, H. (2005). Psychische Störungen bei Patienten mit chronischen somatischen Erkrankungen: Prävalenzraten und Risikoeinschätzungen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung und Gesunden. Doktorale Dissertation: Universität Freiburg, Wirtschafts- und Verhaltenswissenschaftliche Fakultät.
- Baumeister, H., Balke, K. & Härter, M. (2005). Psychiatric and somatic comorbidities are negatively associated with quality of life in physically ill patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58, 1090-1100.
- Belec, R.H. (1992). Quality of life: perceptions of long-term survivors of bone marrow transplantation. *Oncol Nurs Forum*, 19, 31-37.
- Benenson, E. (2009). *Rheumatologie. Syndrome und Algorithmen. Ein Lehrbuch und Praxisbegleiter für Ärzte, Rheumatologen und Studenten*. Aachen: Shaker Media.
- Berg, P. (2010). Evaluation zweier psychotherapeutischer Behandlungsansätze bei Progredienzangst. Dissertation Universität Bamberg.
- Berg, P., Book, K., Dinkel, A., Henrich, G., Marten-Mittag, B., Mertens, D., Ossner, C., ... & Herschbach, P. (2011). Progredienzangst bei chronischen Erkrankungen. *Psychother Psych Med*, 61, 32-37.
- BfS, Bundesamt für Statistik. (2011). *Krebs in der Schweiz; Stand und Entwicklung von 1983 bis 2007. 14 Gesundheit, 1177-1000*. [On-line] Available: www.krebs.bfs.admin.ch. www.nicer.org
- Bissonette, N., Friedrichs, M., Ralls, B., Tanner, R., & Wagstaff, S. (2008). *Comorbid Conditions Among Adults in Utah*. [On-line]. Available: <http://health.utah.gov/arthritis>.
- Bjorner, J.B. & Hansen, I.R. (1993). Rheumatoid arthritis and sexuality: A literature review. *Nordisk Sexologi*, 11(2), 112-121.
- Bolger, N., Zuckermann, A. & Kessler, R. C. (2000). Invisible Support and Adjustment to Stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79(6), 953-961.
- Boot, C. R. L., Koppes, L. L. J., van den Bossche, S. N. J., Anema, J. R. & van der Beek, A. J. (2011). Relation Between Perceived Health and Sick Leave in Employees With a Chronic Illness. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21, 211-219.
- Böckerman, P., Johansson, E. & Saarni, S. (2011). Do established health-related quality-of-life measures adequately capture the impact of chronic conditions on subjective well-being? *Health Policy*, 100, 91-95.
- Brandt, Th., Hohlfeld, R., Noth, J. & Reichmann, H. (Hrsg.). (2007). *Neurologische und neuropsychiatrische Aspekte der HIV-Infektion. Grundlagen, Diagnostik und Therapie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Brinkley, I., Clayton, N., Coats, D., Hutton, W. & Overell, S. (2008). *Hard Labour: Jobs, Unemployment and the Recession*. London: The Work Foundation.

- Brückle. (2011). Was ist Rheuma (8. Aufl.). Deutsche Rheuma-Liga. [On-line]. Available: http://www.rheuma-liga.de/home/layout2/was_ist_rheuma_68_60.html.
- Bühling, K., Lepenies, J., & Witt, K. (2000). *Intensivkurs. Allgemeine und spezielle Pathologie* (2. Aufl.). München: Urban und Fischer.
- Bullinger, M., Ravens-Sieberer U., & Siegrist, J. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin - eine Einführung. In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive* (11–21). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Bultz, B.S. & Johansen, C. (2011). Screening for Distress, the 6th Vital Sign: where are we, and where are we going. *Psycho-Oncology* 20, 569-571.
- BAG, Bundesamt für Gesundheit (2012). Nichtübertragbare Krankheiten auch chronische Krankheiten genannt. [On-line]. Available: <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/00683/index.html?lang=de>.
- BAG, Bundesamt für Gesundheit (2012). Der Bundesrat setzt weiter auf Gesundheit. [On-line]. Available: <http://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=de&msg-id=44455>.
- Buomberger, T. (2011). *Chronisch krank heisst arm*. [On-line]. Available: http://www.beobachter.ch/leben-gesundheit/medizinkrankheit/artikel/invaliditaet_chronisch-krank-heisst-arm.
- Burkart, T., Kleining, G. & Witt, H. (2010). *Dialogische Introspektion. Ein gruppengestütztes Verfahren zur Erforschung des Erlebens*. Wiesbaden: Springer VS.
- Burkart, T. (2010). Methodologie und Methode. Die Methode der dialogischen Introspektion. In T. Burkart, G. Kleining & H. Witt. *Dialogische Introspektion. Ein gruppengestütztes Verfahren zur Erforschung des Erlebens* (43-51). Wiesbaden: Springer VS.
- Büssing, A., & Fischer, J. (2009). Interpretation of illness in cancer survivors is associated with health related variables and adaptive coping styles. *BMC Women's Health*, 9, 2.
- Cameron, L. D. (2003). Anxiety, cognition, and responses to health threats. In L. D. Cameron & H. Leventhal (Hrsg.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (157– 183). London: Routledge.
- Colbert, A. M., Kim, K. H., Sereika, S. M. & Erlen, J. A. (2010). An Examination of the Relationships Among Gender, Health Status, Social Support and HIV-Related Stigma. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 21(4), 302-313.
- Corbin, J.M. & Strauss, A.L. (2010). *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (3. überarb. Aufl.). Bern: Huber.
- Coty, MB., & Wallston, K.A. (2010). Problematic social support, family functioning and subjective well-being in women with rheumatoid arthritis. *Women & Health*, 50(1), 53-70.
- Cournos, F. & McKinnon K. (2008). Epidemiology of Psychiatric Disorders Associated with HIV and AIDS. In M.A. Cohen & J.M. Gorman, *Comprehensive Textbook of AIDS Psychiatry* (39-48). New York: Oxford University Press.
- Covic, T., Tyson, G., Spencer, D., & Howe, G. (2006) Depression in rheumatoid arthritis patients: Demographic, clinical, and psychological predictors. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 469-476.
- Crawford, R. (2006). Health as a meaningful social practice. *Health*, 10(4), 401-420.
- Curbow, B., Somerfield, M.R., Baker, F., Wingard, J.R., & Legro, M.W. (1993). Personal changes, dispositional optimism, and psychological adjustment to bone marrow transplantation. *J Behav Med*, 16, 423-43.

- Deimling, G.T., Bowman, K.F., Sterns, S., Wagner, L.J., & Kahana, B. (2006). Cancer-related worries and psychological distress among older-adult, long-term cancer survivors. *Psycho Oncology*, 15(4), 306-320.
- De Pue, R.J. (2008). Managed care considerations: hematologic cancer as a chronic disease. *Managed Care*, 17(7 Suppl 6): Introduction preceding ToC.
- DMSG (2005). *Leitlinie Diagnostik und Therapie der Multiplen Sklerose. Neurologische Universitätsklinik Würzburg*. [On-line]. Available: www.dmsg.de/dokumentearchiv/leitlinien_der_dgn.pdf.
- Dickens, C.M., Jackson, J., & Tomenson, B. (2003). Association of depression on rheumatoid arthritis. *Psychosomatics*, 44, 209-15.
- Dickens, C., McGowan, L., Clark-Carter, D., & Creed, F. (2002). Depression in rheumatoid arthritis: A systematic review of the literature with meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, 64, 52-60.
- Dietzfelbinger, H. (2009). Aufklärung über Behandlungsschritte, Kontrolluntersuchungen und Nachsorge. In M. Dorf Müller & H. Dietzfelbinger (Hrsg.). *Psychoonkologie – Diagnostik - Methoden – Therapieverfahren* (3. Aufl.) (127-132). München: Urban & Fischer.
- DiMatteo, M.R., Haskard, K.B., & Williams, S.L. (2007). Health beliefs, disease severity, and patient adherence: a meta-analysis. *Med Care*, 45, 521-28.
- Dinkel, A., Heinrich, G., & Herschbach, P. (2011). Copingeffektivität und Progedienzangst bei Krebskranken. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 19(1), 35-42.
- Dorf Müller, M. (2009). Bewältigungsressourcen und die Situation von Krebs betroffener Paare. In M. Dorf Müller & H. Dietzfelbinger (Hrsg.), *Psychoonkologie – Diagnostik - Methoden – Therapieverfahren* (3. Aufl.) (193-97). München: Urban & Fischer.
- Dorn, A., Wollenschein M., & Rohde, A. (2007). *Psychoonkologische Therapie bei Brustkrebs*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Dorner, M. (2008). *Mein Dämon ist ein Stubenhocker*. München: Zabert Sandmann.
- Dorstyn, D.S., Mathias, J.L., & Danson, L.A. (2011). Psychosocial outcomes of telephone-based counseling for adults with an acquired physical disability: A meta-analysis. *Journal of Rehabilitation Psychology*, 56(1), 1-14.
- Doyle, N. (2008). Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *J Adv Nurse*, 62, 499-509.
- Dunky, A., Graninger, W., Herold, M., Smolen, J., & Wanivenhaus, A. (2012). *Praktische Rheumatologie* (5. Aufl.). Wien: Springer.
- Dray-Spira, R., Gueguen, A., Lert, F., & Vespa Study Group (2008). Disease severity, self-reported experience of workplace discrimination and employment loss during the course of chronic HIV disease: differences according to gender and education. *Occupational and Environmental Medicine*, 65(2), 112-119.
- Ebner, W. (2012). Spondyloarthritis. In A. Dunky, W. Graninger, M. Herold, J. Smolen, & A. Wanivenhaus (Hrsg.), *Praktische Rheumatologie* (5. Aufl.), Wien: Springer.
- Eich, W., Blumenstiel, K., Lensche, H., Drexler, W., Fiehn, C., & Bieber, C. (2004). Psychosomatik in der Rheumatologie. *Z Rheumatol*, 63, 113-121.
- Eller, L.S., Bunch, E. H., Wantland, D. J., Portillo, C. J., Reynolds, N. R., Nokes, K. M., Coleman, C. L., Kemppainen, J. K., Kirksey, K. M., Corless, I. B., ... & Tsai, Y.-F. (2010). Prevalence, correlates, and self-management of HIV-related depressive symptoms. *AIDS Care*, 22(9), 1159-1170.

- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Engel, C., Greim, B. & Zettl, U.-K. (2007). Krankheitsverlauf und Kognitive Störungen. In P. Calabrese (Hrsg.), *Multiple Sklerose und Kognition* (S.28-34). Stuttgart: Thieme.
- Eton, D.T. (2010). Why we need response shift: an appeal to functionalism. *Qual Life Res*, 19, 929-30.
- Faller, H. (2006). Onkologie. In H. Faller & H. Lang (Hrsg.), *Medizinische Psychologie und Soziologie* (2. vollst. neu bearb. Aufl.) (222-225). Heidelberg: Springer.
- Faller, H. & Lang, H. (2006). *Medizinische Psychologie und Soziologie* (2. Aufl.). Heidelberg: Springer.
- Faller, H. (2006b). Sozialpsychologische Modelle. In H. Faller und H. Lang (2006). *Medizinische Psychologie und Soziologie* (2. Aufl.) (36-40). Heidelberg: Springer.
- Faller, H., Reusch, A., & Vogel, H. (2009). Psychologische Behandlungen bei körperlichen Erkrankungen. In J. Bengel & M. Jerusalem (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitspsychologie und Medizinischen Psychologie* (397-404). Göttingen: Hogrefe.
- Faltermaier, T. (2009). Gesundheit: körperliche, psychische und soziale Dimensionen. In J. Bengel, & M. Jerusalem (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitspsychologie und Medizinischen Psychologie* (46-61). Göttingen: Hogrefe.
- Faltermeier, T. (2005). *Gesundheitspsychologie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Faltermaier, T. & Kühnlein, I. (2000). Subjektive Gesundheitskonzepte im Kontext: Dynamische Konstruktionen von Gesundheit in einer qualitativen Untersuchung von Berufstätigen. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 8(4), 137-154.
- Faltermeier, T., Kühnlein, I. & Burda-Viering, M. (1998). Gesundheit im Alltag. Laienkompetenz in Gesundheitshandeln und Gesundheitsförderung. Weinheim: Juventa.
- Faltermeier, T., Mayring, P., Saup W., & Strehmel, P. (2002). *Entwicklungspsychologie des Erwachsenenalters* (2. überarb. u. erw. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Feinstein, A. (2007). Neuropsychiatric syndromes associated with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 254(Suppl2), II/73-II/76.
- Ferrier, S. E. & Lavis, J. N. (2003). With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work. *AIDS CARE*, 15(3), 423-435.
- Flepp, M., Jost, J., Hischel, B., Weber, R., & Bernasconi, E. (2001). Empfehlungen zur antiretroviralen HIV-Therapie 2001. *Bulletin 51/00 des Bundesamt für Gesundheit*, 994-1001. [On-line]. Available. <http://www.bag.admin.ch/dokumentation/publikationen/01435/01802/index.html?lang=de>.
- Folkman, S. & Greer, S., (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-oncology*, 9, 11-19.
- Foster, C., Wright, D., Hill, H., Hopkinson, J., & Roffe, L. (2009). Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *Eur J Cancer Care*, 18, 223-47.
- Fries, J.F., Spitz, P.W. & Young, D.Y. (1982). The dimensions of health outcomes: The Health Assessment Questionnaire, disability and pain scales. *Journal of Rheumatology*, 9, 789-793.
- Gabay, C. (2009). Entzündliches Rheuma. In *Rheumaliga Schweiz* (Hrsg.), *Forum R* (14-19). Zürich: Rheumaliga Schweiz.

- Garrido M.M., Hash-Converse J.M., Leventhal H., & Leventhal EA. (2010). Stress and Chronic Disease Management. In Contrada R.J., & Baum, A.S. (Hrsg.), *The Handbook of Stress Science: Psychology, Biology, and Health*. New York: Springer; 2010.
- Garip, Y., Eser, F., & Bodur, H. (2011). Health-related quality of life in rheumatoid arthritis: comparison of RAQoL with other scales in terms of disease activity, severity of pain, and functional status. *Rheumatology International*, 31(6),769-72.
- Gärtner, C. (2002). Wahrgenommene Selbstwirksamkeit und Optimismus als Mediatoren bei der Bewältigung chronischer Krankheit. In C. Schwarzer & M. Zeidner (Hrsg.), *Development issues in stress and coping* (164-85). Aachen: Shaker.
- Gaskill, A., Foley, F.W., Kolzet, J., & Picone, M.A. (2011). Suicidal thinking in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 33(17-18), 1528-36.
- GELIKO, Schweizerische Gesundheitsligenkonferenz. [On-line]. Available: <http://www.geliko.ch>.
- Gerdes, N., (1984). *Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit und die Suche nach Sinn*. Referat auf der 2. Jahrestagung der „Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie e.V.“, 1.11.-4.11.1984. [On-line]: Available: www.dapo-ev.de/ngerdes.html, 10.01.2007.
- Gerdes, N., & Weis, J. (2000). Zur Theorie der Rehabilitation. In J. Bengel & U. Koch (Hrsg.), *Grundlagen der Rehabilitationswissenschaften. Themen, Strategien und Methoden der Rehabilitationsforschung* (41-67). Heidelberg: Springer.
- Gläser, J. & Laudel, G. (2009). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. Lehrbuch*. (3. überarb. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Goecker, D., Rösing, D., & Beier, K. M. (2006). Der Einfluss neurologischer Erkrankung auf Partnerschaft und Sexualität. *Urologe*, 45, 992-998.
- Goforth, H.W., Cohen, M.A., & Murough, J. (2008). Mood Disorders. In M.A. Cohen & J.M. Gorman, *Comprehensive Textbook of AIDS Psychiatry* (97-108). New York: Oxford University Press.
- Goldman-Posch, U. & Martin, P.R. (2009). *Über-Lebensbuch Brustkrebs. Die Anleitung zur aktiven Patientin* (4. Aufl.). Stuttgart: Schattauer.
- Graham, S. & Reeder, L. (1979). Social epidemiology of chronic diseases. In H.E. Freeman, S. Levin, L.G. Reeder (Hrsg.), *Handbook of Medical Sociology* (71-96). Prentice-Hall Inc., Englewood Cliffs, NJ.
- Grant, I. (2008). Neurocognitive disturbances in HIV. *International Review of Psychiatry*, 20(1): 33-47.
- Greenberg, D.B., Herndon, J.E., Kornblith, A.B., Zuckerman, E., Schiffer, C.A., Weiss, R.B., Mayer, R.J., Wolchok, S.M., & Holland, J.C. (1995) Long-term psychosocial adaptation of survivors of acute leukemia. *Proc Am Soc Clin Oncol*, 14(A1668), 508.
- Gunn, W.B., & Blount, A. (2009). Primary care mental health: A new frontier for psychology. *Journal of Clinical Psychology*, 65(3), 235-252.
- Günther, V., Mur, E., Kurz, M., & Meise, U. (1994). Stable patterns of stress coping in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol*, 12, 35-43.
- Hamilton, N., Zautra, A., & Reich, J. (2005). Affect and pain in rheumatoid arthritis: Do individual differences in affective regulation and affective intensity predict emotional recovery from pain. *Annals of Behavioral Medicine*, 29(3), 216-224.

- Härter, M., Baumeister, H., & Bengel, J. (2007). *Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen*. Heidelberg: Springer.
- Härter, M., Baumeister, H., & Reuter, K. (2007). Increased 12-month prevalence rates of mental disorders in patients with chronic somatic diseases. *Psychother Psychosom*, 76(6), 354-60.
- Härter, M., Baumeister, H., & Reuter, K. (2002). Epidemiologie komorbider psychischer Störungen bei Rehabilitation mit muskuloskelettalen und kardiovaskulären Erkrankungen. *Rehabilitation*; 41, 367-74.
- Härtl, K., Engel, J., Herschbach, P., Reinecker, H., Sommer, H., & Friese, K. (2009). Personality traits and psychosocial stress: quality of life over 2 years following breast cancer diagnosis and psychosocial impact factors. *Psychooncology*, 19(2), 169-69.
- Haslbeck, J.W. & Schaeffer, D. (2010). Selbstverantwortung im Gesundheitswesen, diskutiert am Medikamentenmanagement aus Sicht chronisch kranker Patienten. *Public Health Forum*, 18(66), 6-10.
- He, Y., Zhang, M., Lin, E. H. B., Bruffaerts, R., Posada-Villa, J., Angermeyer, M. C., Levinson, H., Uda, Z. Mneimneh, C., Benjet, R., de Graaf, K. M., Scott, O., Gureje, S. Seedat, J. M., Haro, E. J., Bromet, J., Alonso, V., Kovess, M., Von Korff, M., & Kessler R. (2008). Mental disorders among persons with arthritis: results from the World Mental Health Surveys. *Psychol Med*, 38(11), 1639-50.
- Heussner, P. (2009). Wie sag ich's meinem Kinde? Umgang mit Kindern krebserkrankter Erwachsener. In M. Dorfmueller & H. Dietzfelbinger (Hrsg.). *Psychoonkologie. Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren* (3. Aufl.) (203-7). München: Urban & Fischer.
- Hiddemann, W., Feuring-Buske, M., Lindner, L.H., Krych, M., Huber, H., & Bartram, C.R. (2010). Was ist Krebs. In W. Hiddemann & C. Bartram (Hrsg.). *Die Onkologie. Teil 1, Epidemiologie, Pathogenese, Grundprinzipien der Therapie*. (2. akt. Aufl.) (3-16). Heidelberg: Springer.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G.E., Wyse, R., Hobbs, K.M., & Wain, G. (2007). Life after cancer: couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs. *Supp Care Cancer*, 15, 405-15.
- Hoefert, H.-W. (2011). Bedeutung subjektiver Gesundheits- und Krankheitstheorien für die Lebensführung. In H.-W. Hoefert, & C. Klotter (Hrsg.), „*Gesunde Lebensführung*“ – kritische Analyse eines populären Konzepts (209-233). Bern: Hans Huber.
- Holman, H. & Lorig, K. (2000). Patients as partners in managing chronic disease. Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. *BJM*, 320, 526-527.
- Hurrwitz, B.J. (2009). The diagnosis of multiple sclerosis and the clinical subtypes. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 12(4), 226-30.
- Hutter, N. & Baumeister, H. (2008). Meta-analysis on quality of life and health care costs in patients with somatic diseases and comorbid mental disorders. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 16(3), 104-107.
- Informed Medical Decisions Foundation. [On-line]. Available: <http://informedmedicaldecisions.org/>
- Janardhan, V. & Bakshi, R. (2002). Quality of life in patients with multiple sclerosis: The impact of fatigue and depression. *Journal of the Neurological Sciences*, 205, 51-58.
- Julian, L. J., Vella, L., Vollmer, T., Hadjimichael, O., & Mohr, D. C. (2008). Employment in multiple sclerosis: Exiting and re-entering the work force. *Journal of Neurology*, 255(9), 1354-1360.

- Kaluza, G., Klus H., Krane E., & Pilz-Oertel, M. (2002). Salutogenese in der Praxis: Indikationsübergreifendes, ressourcenorientiertes Gesundheitsprogramm für chronisch kranke Menschen – Interventionskonzept und Evaluation. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 58, 148-55.
- Kasle, S., Wilhelm, M.S., & Zautra, (2008). Rheumatoid arthritis patient's perceptions of mutuality in conversations with spouses/partners and their links with psychological and physical health. *Arthritis & Rheumatism*, 59, 921-28.
- Katz, P.P. (1998). The stresses of rheumatoid arthritis: Appraisals of perceived impact and coping efficacy. *Arthritis Care and Research*, 11, 9-22.
- Katz, P.P. & Yelin E.H. (1993). Prevalence and correlates of depressive symptoms among persons with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol.*, 20(5),790-6.
- Keefe, F., Smith, S.J., Buffington, A.L.H., Gibson, J., Studts, J.L., & Caldwell, D.S. (2002). Recent advances and future directions in the biopsychosocial assessment and treatment of arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 640-55.
- Kennedy, P. (2007). Introduction, context and overview. In P. Kennedy, (2007), *Psychological Management of Physical Disabilities. A practitioner's Guide* (4-13). London: Routledge.
- Kennedy, D. P., Cowgill, B. C., Bogart, L. M., Corona, R., Ryan, G. W., Murphy, D. A., Nguyen, T., & Schuster, M. A. (2010). Parent's Disclosure of Their HIV Infection to Their Children in the Context of the Family. *AIDS Behavior*, 14, 1095-1105.
- Kesselring, J. et al. (2005). *Multiple Sklerose. Psychiatrie, Neurologie, Klinische Psychologie* (4.,überarb. u. erw. Ausg.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Kessler, R. (2009). Across the great divide: Introduction to the special issue on psychology in medicine. *Journal of clinical psychology*, 65(3), 231-234.
- Kessler, R.C., Orml, J., Demler, O., & Stang, P.E. (2003). Comorbid mental disorders account for the role impairment of commonly occurring chronic physical disorders: results from the national comorbidity survey. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 45, 1257-66.
- Khanna, D., Maranian, P., Palta, M., Kaplan, R.M., Hays, R.D., Cherepanov, D., & Fryback, D.G. (2011) Health-related quality of life in adults reporting arthritis: analysis from the National Health Measurement Study. *Qual Life Res*, 20, 1131-40.
- Kiener, H.P., & Redlich, K. (2012). Chronische Polyarthrits (cP; Rheumatoide Arthritis, RA). In A. Dunky, W. Graninger, M. Herold, J. Smolen, & A. Wanivenhaus (Hrsg.), *Praktische Rheumatologie* (5. Aufl.). Wien: Springer.
- Kieseier, BC., Hemmer, B., Wiendl, H., & Hartung H.-P. (2005). Immunpathogenese. In J. Kesselring, *Multiple Sklerose. Psychiatrie, Neurologie, Klinische Psychologie* (4.,überarb. u. erw. Ausg.) (87-97). Stuttgart: Kohlhammer.
- Kinsinger, S.W., Lattie, E., & Mohr, D.C. (2010). Relationship between depression, fatigue, subjective cognitive impairment, and objective neuropsychological functioning in patients with multiple sclerosis. *Neuropsychology*, 24(5), 573-580.
- Kirchner, T. & Lara, S. (2011). Stress and depression symptoms in patients with multiple sclerosis: the mediating role of the loss of social functioning. *Acta Neurologica Scandinavica*, 123, 407-413.
- Kissane, D.W. (2009). Beyond the psychotherapy and survival debate: the challenge of social disparity, depression and treatment adherence in psychosocial cancer care. *Psychooncology*, 18, 1-5.

- Kilian, R., Matschinger, H., & Angermeyer, M.C. (2001). The impact of chronic illness on subjective quality of life: A comparison between general population and hospital inpatients with somatic and psychiatric diseases. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 206-213.
- Kleining, G. (2010). Methodologie und Methode. Das Wichtigste in Kürze. In T. Burkart, G. Kleining & H. Witt. *Dialogische Introspektion. Ein gruppengestütztes Verfahren zur Erforschung des Erlebens* (43-51). Wiesbaden: Springer VS.
- Klauer, T. (2009). Soziale Unterstützung. In J. Bengel & M. Jerusalem (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitspsychologie und Medizinischen Psychologie* (80-86). Göttingen: Hogrefe.
- Klonoff, E. A., Landrine, H., & Campbell, R. (2000). Sexist Discrimination May Account for Well-known Gender Differences in Psychiatric Symptoms. *Psychology of Women Quarterly*, 24, 93-99.
- Knoll, N., Scholz, U., & Rieckmann, N. (2011). *Einführung Gesundheitspsychologie* (2. Aufl.). München: Reinhardt UTB.
- Knotek, P. (2001). Pain and time in rheumatic patients: Changes of pain threshold, pain, affects and stress in family. *Studia Psychologica*, 43(1), 45-58.
- Ko, Y. & Coons, S.J. (2006). Patients suffering from arthritis or depression may have worse health-related quality of life than those with other chronic conditions. *Current Medical Research and Opinions*, 22(10), 2064-71.
- Kollenbaum, V.E. (2005). Einblicke in die Innensicht: Zum Stand der Interozeptionsforschung. In F. Balck (Hrsg.), *Anwendungsfelder der medizinischen Psychologie* (18-28). Heidelberg: Springer.
- Kornblith, A.B. (1998). Psychosocial adaptation of cancer survivors. In: Holland, J.C. (Hrsg.). *Psychooncology* (223-41). New York: Oxford University Press.
- KLS, Krebsliga Schweiz. *Krebsarten*. [On-line] Available: http://www.krebsliga.ch/de/uber_krebs/krebsarten.
- Korthuis, P.T., et al. (2008). Health-Related Quality of Life in HIV-Infected Patients: The Role of Substance Use. *AIDS Patient Care and STDs*, 22(11), 859-867.
- Kotterba, S. & Sindern, E. (2007). Abnorme Ermüdbarkeit (Fatigue), Tagesschläfrigkeit und Schlaf bei MS. In P. Calabrese (Hrsg.), *Multiple Sklerose und Kognition* (54-60). Stuttgart: Thieme.
- Kraaimaat, F.W., Bakker, A.H., Janssen, E. & Bijlsma, J.W.J. (1996). Intrusiveness of Rheumatoid Arthritis on Sexuality in Male and Female Patients Living with a Spouse. *American College of Rheumatology*, 120-125.
- Krähenbühl, A., Zwahlen, D., Knutz, A., Schnyder, U., Kuhn, C., & Büchi, S. (2007). Prävalenz von Angst und Depression bei ambulanten Krebspatienten und deren Angehörigen. *Praxis: Schweiz Rundschau Med.*, 96, 973-79.
- Kröger, L., & Bullinger, M. (2009). Lebensqualität von krebsbetroffenen Familien – Ergebnisse aus einer psychoonkologischen Nachsorgeeinrichtung. In U. Koch & J. Weis (Hrsg.), *Psychoonkologie. Eine Disziplin in der Entwicklung. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie Bd. 22*. (28-43). Göttingen: Hogrefe.
- Künzler, A., Znoj, H.J., & Bargetzi, M. (2010). Krebspatienten sind anders. Was häufig auffällt und manchmal schwierig ist. *Schweiz Med Forum*, 10(19-20), 344-347.
- Lamnek, S. (2005). *Gruppendiskussion: Theorie und Praxis* (2. Aufl.). Weinheim: Beltz UTB.
- Land, H., Verdurmen, J., Have, M., van Dorsselaer, S., Beekman, A., & de Graaf, R., (2010). The association between arthritis and psychiatric disorders; results from a longitudinal population-based study. *Journal of Psychosomatic Research*, 68, 187-93.

- Langer, H.E. (2006). Moderne Rheumatherapie. [On-line]. Available: <http://www.rheuma-online.de/therapie/moderne-rheumatherapie.html>.
- Laubach, W., Schröder, Ch., Siegrist, J., & Brähler, E. (2001): Normierung der Skalen "Profil der Lebensqualität Chronisch Kranker" an einer repräsentativen Stichprobe der deutschen Bevölkerung. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*, 22, 100 – 110.
- Lehmann, H. (2004). Die Wegener'sche Granulomatose und verwandte entzündliche Gefäßerkrankungen. [On-line]. Available: www.rheuma-liga.de.
- Lempp, H., Ibrahim, F., Shaw, T., Hofmann, D., Graves, H., Thornicroft, G., & Scott, I. (2011). Comparative quality of life in patients with depression and rheumatoid arthritis. *Int Rev Psychiatry*, 23(1), 118-24.
- Lepenes, J. (2000). Tumoren. In K.J. Bühling, J. Lepenes, & K. Witt (Hrsg.), *Intensivkurs. Allgemeine und spezielle Pathologie* (2. akt. u. erw. Aufl.). München: Urban und Fischer.
- Litosseliti, L. (2003). *Using Focus Groups in Research*. London: Continuum.
- Loscalzo, M. & Brintzenhofesoc, K. (1998). Brief crisis counseling. In J.C. Holland (Hrsg). *Psycho-Oncology* (662-75). New York: Oxford University Press.
- Lublin, F. D. & Reingold, S. C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. *Neurology*, 46(4), 907-11.
- Martin-Moreno, J.M., Soerjomataram, I., & Magnusson, G. (2008). Cancer causes and prevention: A condensed appraisal in Europe in 2008. *Europ J Cancer*, 44, 1390-403.
- Martin, D. J., Steckart, M. J. & Arns, P. G. (2006). Returning to work with HIV/AIDS: A qualitative study. *Work*, 27, 209-219.
- Majerovitz, D.S., & Revenson, T.A. (1994). Sexuality and rheumatic disease: The significance of gender. *Arthritis Care & Research*, 7(1), 29-34.
- Major, B. & O'Brien, L. T. (2005). The Social Psychology of Stigma. *Annual Review of Psychology*, 56, 393-421.
- Manger, B., Häfner, R., Hellmich, B., Schulze-Koops, H., Tillmann, K., & Truckenbrodt, H. (2005). *Checkliste XXL Rheumatologie*. Stuttgart: Thieme.
- Maurischat, C., Morfeld, M., Kohlmann, Th., & Bullinger, M. (2002). *Lebensqualität: Nützlichkeit und Psychometrie des Health Survey SF-36/SF-12 in der medizinischen Rehabilitation*. Döring: Pabst Science Publishers.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die Qualitative Sozialforschung*. (5. überarb. u. neu ausgest. Aufl.). Weinheim: Beltz Studium.
- McArthur, J. C. (2004). HIV dementia: an evolving disease. *Journal of Neuroimmunology*, 157, 3-10.
- McDonald, W.I. et al. (2001). Recommended Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: Guidelines from the International Panel on the Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Annals of Neurology*, 50, 121-127.
- McKnight-Eily, L.R., Elam-Evans, L.D., Strine, T.W., Zack, M.M., Perry, G.S., Presley-Cantrell, V.J., Edwards, V.J., & Croft, J.B. (2009). Activity limitation, chronic disease, and comorbid serious psychological distress in U.S. adults. *Int J Public Health*, 54, 111-119.
- Mella, L.F.B., Bertolo, M.B., & Dalgalarrrondo, P. (2010). Depressive symptoms in rheumatoid arthritis patients. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 32(3), 258-63.

- Meltzer, L.J., Phillips, C., & Mindell, J.A. (2009). Clinical psychology training in sleep and sleep disorders. *Journal of Clinical Psychology*, 65(3), 305-318.
- Meyerowitz, B.E., Kurita, K., & D’Orazio, L.M. (2008). The psychological and emotional fallout of cancer and its treatment. *Cancer J*, 14, 410-13.
- Mohr, D.C., Dick, L.P., Russo, D., Pinn, J., Boudewyn, A.C., Likosky, W. & Goodkin, D.E. (1999). The psychosocial impact of multiple sclerosis: exploring the patient’s perspective. *Health Psychology*, 18(4), 376-382.
- Müller-Hermelink, H.K., & Papadopoulos, T. (2010). Einteilung und Klassifikation maligner Erkrankungen. In W. Hiddemann & C. Bartram (Hrsg.). *Die Onkologie. Teil 1, Epidemiologie, Pathogenese, Grundprinzipien der Therapie* (2. akt. Aufl.) (3-16). Heidelberg: Springer.
- Munir, F., Yarker, J., Halsam, C., Long, H., Leka, S., Griffiths, A. & Cox, S. (2007). Work Factors Related to Psychological and Health Related Distress Among Employees with Chronic Illnesses. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 17, 259-277.
- Murphy, H., Dickens, C., Creed, F., & Bernstein, R. (1999). Depression, illness perception and coping in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 155-164.
- NSPC, Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012. [On-line]. Available: www.bundespublikationen.admin.ch.
- Naus, J.M., Ishler, M.D., Parrott, C.E., & Kovacs, S.A. (2009). Cancer Survivor adaption model: conceptualizing cancer as a chronic illness. *J Clin Psychol*, 65, 1359-59.
- NCHS, National Center for Health Statistics. [On-line]. Available: <http://www.cdc.gov/chronicdisease/resources/reports.html>.
- Nicassio, P.M., Morgan, A.K., Custodio, M.K., Irwin, M.R., Olmstead, R., & Weisman, M.H. (2011). An evaluation of a biopsychosocial framework for health-related quality of life and disability in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 71, 79-85.
- Nicassio, P.M. & Smith, T.W. (Hrsg.) (1995). *Managing Chronic Illness. A Biopsychosocial Perspective*. Washington: American Psychological Association.
- Northouse, L.L. (1989). Social support in patients’ and husbands’ adjustment to breast cancer. *Nurs Res*, 37, 91-5.
- Oncosuisse (Hrsg.). (2011). *Nationales Krebsprogramm für die Schweiz 2011-2015. Kurzversion*. [On-line]. Available: www.oncosuisse.ch.
- O’Neil, M.P. (1975). Psychological aspects of cancer recovery. *Cancer (Suppl)*, 271–273.
- Oxlad, M., Wade, T.D., Hallsworth, L., & Koczwara, B. (2008). „I’m living with a chronic illness, not ... dying with cancer“: a qualitative study of Australian women’s self-identified concerns and needs following primary treatment for breast cancer. *Europ J Cancer Care*, 17(2), 157-66.
- Page, J. (2008). *Krankheitsverarbeitung bei Menschen mit HIV. Die Bedeutung von Schichtzugehörigkeit und sozialen Beziehungen*. Saarbrücken: VDM.
- Pennix, B.W., Beekman, A.T., Honig, A., Deeg, D.J., Schoevers, R.A., ... & Tilburg, W. (2001). Depression and cardiac mortality: results from a community-based longitudinal study. *Archives of General Psychiatry*, 58, 221-27.
- Penner, I.-K. & Calabrese, P. (2007). Psychologische und Psychosoziale Aspekte der Fatigue. In P. Calabrese (Hrsg.), *Multiple Sklerose und Kognition* (62-65). Stuttgart: Thieme.
- Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2001). *Zwischen den Generationen*. Zürich: Seismo.

- Perry GS, Presley-Cantrell L.R., & Dhingra S. (2010). Addressing Mental Health Promotion in Chronic Disease Prevention and Health Promotion. *Am J Public Health* 100, 2337–2339.
- Piazza, J., Charles, S., & Almeida, D.M. (2007). Living with chronic health conditions: Age differences in affective well-being. *Journal of Gerontology: Psychological sciences*, 62B, (6), 313-321.
- Pincus, T., Griffith, J., Pearce, S., & Isenberg, D. (1996). Prevalence of self-reported depression in patients with rheumatoid arthritis. *British Journal of Rheumatology*, 35, 879-883.
- Pollachek, J. B. (2001). The relationship of hardiness, social support, and health promoting behaviors to well-being in chronic illness. *The Sciences and Engineering*. 62(1-B), 164.
- Polman, C.H. et al. (2011). Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria. *Annals of Neurology*, 69, 292-302.
- Polman, C.H. et al. (2005). Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2005 Revisions to the „McDonald Criteria“. *Annals of Neurology*, 58, 840-846.
- Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Maselko, J., Philips, M.R., & Rahman, A. (2007). Global mental health 1: No health without mental health. *Lancet*, 370, 859-877.
- Puchner, R. (2010). *Rheumatologie aus der Praxis. Ein Kurzlehrbuch der entzündlichen Gelenkerkrankungen mit Fallbeispielen*. Wien: Springer.
- Quadrello, T., Bevan, S., & MCGee, R. (2009). *Fit for work. Erkrankungen des Bewegungsapparats und der Schweizer Arbeitsmarkt*. [On-line]. Available: [www.thework foundation.com](http://www.theworkfoundation.com).
- Ragonese, P., Aridon, P., Salemi, G., D'Amelio, M., & Savettieri, G. (2008). Mortality in multiple sclerosis: a review. *European Journal of Neurology*, 15(2), 123-127.
- Rao, S.M., Leo, G.J., Bernardin, L. & Unverzagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*, 41, 685-691
- Rao, S.M., Leo, G.J., Ellington, L., Nauertz, T., Bernardin, L. & Unverzagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology*, 41, 692-696.
- Ravens-Sieberer, U., & Cieza, A. (2000). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin*. Landsberg: Ecomed.
- Rees, J., O'Boyle, C., & MacDonagh, R. (2001). Quality of Life: Impact of Chronic Illness on the Partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 563-566.
- Reingold, S. (2009). Defining the disease course. *MS In Focus*, 14, 6.
- Reuter, E., (2010). *Ein Leben trotz Krebs. Eine Farbe mehr*. Stuttgart: Schattauer.
- Ridder, de D., Geenen, R., Kuijer, R., & Middendorp, van H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*, 372, 264-55.
- Riemsma, R., E. Taal, O. Wiegman, J., Rasker, G., Bruyn, & van Paassen, H., (2000). Problematic and positive support in relation to depression in people with rheumatoid arthritis. *J. Health Psychol*, 5, 221-30.
- Roessler, R. T., & Rumrill Jr., P. D. (2003). Multiple sclerosis and employment barriers: A systemic perspective pn diagnosis and intervention. *Work*, 21, 17-23.
- RLS, Rheumaliga Schweiz. [On-line]. Available: <http://www.rheumaliga.ch/ch/Rheuma>.
- Rheuma-Online [On-line]. Available: <http://www.rheuma-online.de/krankheitsbilder/mehr.html>.

- Rodger, A. J., Brecker, N., Bhagani, S., Fernandez, T., Johnson, M., Tookman, A., & Bartley, A. (2010). Attitudes and barriers to employment in HIV-positive patients. *Occupational Medicine*, *60*, 423-429.
- Rothermund, E., Doreen, D., Ahlers, C.J., & Beier, K.M. (2010) Sexualität und Partnerschaft bei rheumatischen Erkrankungen. *Sexuologie*, *17*, 59-62.
- Rudolph, U., Reimer, S., Scharschmidt, T., Fittig, E., Schweizer, J., Kuehlfluck, T., Schulz, K., & Müller, A. (2008). Der Einfluss von Ursachenzuschreibungen auf Lebensqualität und Lebenszufriedenheit bei chronischen Erkrankungen: Ergebnisse einer Längsschnittuntersuchung. In K. Wilhelm, B. Bernhard, & P. Holger. (Hrsg.), *Prävention und Versorgungsforschung. Ausgewählte Beiträge des 2. Nationalen Präventionskongresses und 6. Deutschen Kongresses für Versorgungsforschung Dresden* (113-131). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Rueda, S., Raboud, J., Mustard, C., Bayoumi, A., Lavis, J. N., & Rourke, S. B. (2011). Employment status is associated with both physical and mental health quality of life in people living with HIV. *AIDS Care*, *23*(4), 435-443.
- Rüesch, P. (2006). *Eine Analyse der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2002. Gesundheitsversorgung von Menschen mit chronischen Gesundheitsproblemen oder Behinderung in der Schweiz*. Arbeitsdokument des Obsan 14.
- Sacktor, N. Tarwater, P. M., Skolasky, R. L., McArthur, J. C., Selnes, O. A., Becker, J., Cohen, B., & Miller, E. N. (2001). CSF antiretroviral drug penetrance and the treatment of HIV-associated psychomotor slowing. *Neurology*, *57*, 542-544.
- Salewski, C. (2010). Subjektive Konzepte zu Krankheit und gesundheitlicher Bedrohung. Editorial. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, *18* (1), 1-2.
- Sanderson, T., Morris, M., Calnan, M., Richards, P., & Hewlett, S. (2010). It's the whole picture, this well-being: Patients understanding of feeling well with rheumatoid arthritis. *Chronic-Illness*, *6*(3), 228-40.
- Schag, C.A.C., Ganz, P.A., Wing, D.S., Sim, M.S., & Lee, J.J. (1994). Quality of life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer. *Qual Life Res*, *3*, 127-41.
- Scheidt-Nave, C. (2010). Chronische Erkrankungen – Epidemiologische Entwicklung und die Bedeutung für die öffentliche Gesundheit. *Public Health Forum*, *18*(66), 2-4.
- Schiaffino, K.M., Shawaryn, M.A., & Blum, D. (1998). Examining the impact of illness representation on psychological adjustment to chronic illnesses. *Health Psychology*, *17*, 262-68.
- Schifferdecker, M., & Calabrese, P. (2007). Psychische Dysfunktionen bei MS. In P. Calabrese (Hrsg.), *Multiple Sklerose und Kognition* (37-43). Stuttgart: Thieme.
- Schlette, S., (2009). Neue Versorgungsformen für chronisch Kranke. *Care Management*, *2*(1), 43-46.
- Schokker, M. C., Links, T. P., Luttik, M. L., & Hagedoorn, M. (2010). The association between regulatory focus and distress in patients with a chronic disease: The moderating role of partner support. *British Journal of Health Psychology*, *15*, 63-78.
- Scholz, O.B. (2006). *Hypnotherapie bei chronischen Schmerzkrankungen. Von der Planung zur Durchführung*. Bern: Huber.
- Schover, L.R., Yetman, R.J., Tuason, L.J., Meisler, E., Esselstyn, C.B., Hermann, R.E., Grundfest-Broniatowski, S., & Dowden, R.V. (1995). Partial mastectomy and breast cancer reconstruction: a comparison of their effects on psychosocial adjustment, body image, and sexuality. *Cancer*, *75*, 54-64.
- Schuster, R., Bornovalova, M., & Hunt, E. (2012). The Influence of Depression on the Progression of HIV: Direct and Indirect Effects. *Behavior Modification*, *36*(2): 123-145.

- Schwartz, C.E., & Sprangers, M.A.G. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine*, *48*, 1507-15.
- Schwarz, R., & Singer, S. (2008). *Einführung psychosoziale Onkologie*. München: Reinhardt UTB.
- Schwarz, R. (1994). *Die Krebspersönlichkeit. Mythos und klinische Realität*. Stuttgart: Schattauer.
- Senn, H.-J., Drings, P., Glaus, A., Jungi, W.F., Pralle, H.B., Sauer, R., & Schlag, P.M. (2001). *Checkliste Onkologie*. Stuttgart: Thieme.
- Shih, M., Hootman, J.M., Strine, T.W., Chapman, D.P., & Brady, T.J. (2006). Serious psychological distress in U.S. adults with arthritis. *J Gen Intern Med*, *21*, 1160-1166.
- Silberfarb, P.M., Philibert, D., & Levine, P.M. (1980). Psychosocial aspects of neoplastic disease II: affective and cognitive effects of chemotherapy in cancer patients. *Am J Psychiatry*, *137*, 597-601.
- Silvmerman, M., Smola, S., & Musa, D. (2000). The meaning of healthy and not healthy: Older African Americans and whites with chronic illness. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, *15*, 139-156.
- Sokka, T., Häkkinen, A., Kautiainen, H., Maillefert, J.F., Tolza, S., & Hansen, M. (2008). Physical inactivity in patients with rheumatoid arthritis: Data from twenty-one countries in a cross-sectional, international study. *Arthritis & Rheumatism*, *59*(1), 42-50.
- Spencer, S.M., Carver, C.S., & Price, A.A. (1998) Psychological and social factors in adaption. In J.C. Holland (Hrsg.), *Psycho-Oncology* (211-22). New York: Oxford University Press.
- Sperry, L. (2009). *Treatment of chronic medical conditions. Cognitive behavioral therapy strategies and integrative protocols*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Sperry, L., (2009). *Treating patients with arthritis: the impact of individual, couple and family dynamics*. [Online]. Available: <http://tfj.sagepub.com/content/17/3/263.full.pdf+html>.
- Stark, D. Kiely, M., Smith, A., Velikova, G., House, A., & Selby, P. (2002). Anxiety Disorders in Cancer Patients: Their Nature, Associations, and Relation to Quality of Life. *American Society of Clinical Oncology*, *20*, 14, 3137-3148.
- Stanton, A., Revenson, T.A., & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annu. Rev. Psychol*, *58*, 565-92.
- Stanton, A.L., & Snider, P.R. (1993). Coping with breast cancer diagnosis: a prospective study. *Health Psychol*, *12*, 16-23.
- Steinebach, C. (2000). *Entwicklungspsychologie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Steurer-Stey, C. (2009). Prävention und Gesundheitsförderung für chronisch Kranke. *Care Management*, *2*, 13-15.
- Stewart, D. W., Shamdasani, P.N., & Rook, D.W. (2007). *Focus Groups. Theory and Practice* (2. Ausg.). Thousand Oaks: Sage.
- Strating, MM., Suurmeijer, TP., & van Schuur, WH. (2006). Disability, social support, and distress in rheumatoid arthritis: results from a thirteen-year prospective study. *Arthritis Rheum*, *15* (55), 736-744.
- Strittmatter, R. & Künzler, A. (2010). Auffangnetz in der neuen Realität. *Psychoscope*, *31*, (1-2), 6-7.
- Suls, J., & Rothman, A.J. (2004). Evolution of the biopsychosocial model: prospects and challenges for health psychology. *Health Psychology*, *23*(2), 119-125.

- Tan, I.L., & McArthur, J.C. (2010). HIV-associated central nervous system diseases in the era of combination antiretroviral therapy. *European Journal of Neurology*, 18, 371-372.
- Treharne, G.J., Kitas, G.D., Lyons A.C., & Booth, D.A. (2005). Well-being in Rheumatoid Arthritis: The Effects of Disease Duration and Psychosocial Factors. *J Health Psychol*, 10, 457.
- Treharne, G.J., Lyons, A.C., Booth, D.A., & Kitas, G.D. (2007). Psychological well-being across 1 year with rheumatoid arthritis: Coping resources as buffers of perceived stress. *British Journal of Health Psychology*, 12, 323-45.
- Tröster, H. (2009). Stigma und Stigmabewältigung. In J. Bengel & M. Jerusalem (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitspsychologie und Medizinischen Psychologie* (147-156). Göttingen: Hogrefe.
- Tschuschke, V. (2011). *Psychoonkologie. Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs* (3. vollst. überarb. u. erw. Aufl.). Stuttgart: Schattauer.
- Twork, S., & Kugler, J. (2007). Auswirkungen der MS auf das Leben der Betroffenen – Krankheitsbewältigung, psychische und kognitive Aspekte. In P. Calabrese (Hrsg.), *Multiple Sklerose und Kognition* (93-99). Stuttgart: Thieme.
- UICC, Union Internationale Contre le Cancer. (2010). [On-line]. Available: <http://www.uicc.org/index.php>.
- UNAIDS (2010): 26th Meeting of the UNAIDS Programme Coordination Board. Geneva, Switzerland, 22-24 June 2010. Non-discrimination in HIV responses. [On-line]. Available: <http://www.unaids.org/en/aboutunaids/unaidsprogrammecoordinatingboard/pcbmeetingarchive/name,843,en.asp>.
- Unwin N, Epping Jordan J, & Bonita R. (2004). Rethinking the terms non-communicable disease and chronic disease. *J Epidemiol Community Health*. 58(9), 801.
- Vaeroy, H., Tanum, L., Bruaset, H., Morkrid, L., & Forre, O. (2005). Symptoms of depression and anxiety in functionally disabled rheumatic pain patients. *Nord J Psychiatry*, 59, 2.
- Van den Beuken-van Everdingen, M.H., Peters, M.L., de Rijke, J.M., Schouten, H.C., van Kleef, M., & Patijn, J. (2008). Concerns of former breast cancer patients about disease recurrence: a validation and prevalence study. *Psychooncology*. 17(11), 1137-45.
- Väänänen, A., Buunk, B. P., Kivimäki, M., Pentti, J., & Vahtera J. (2005). When It Is Better to Give Than to Receive: Long-Term Health Effects of Perceived Reciprocity in Support Exchange. *Journal of Personality and Social Psychology*, 89(2), 176-193.
- Vetter, C. J., & Donnelly, J. P. (2006). Living long-term with HIV/AIDS: Exploring impact in psychosocial and vocational domains. *Work*, 27, 277-286.
- Vlassova, N., Angelino, A.F., & Treisman, G.J. (2009). Update on Mental Health Issues in Patients with HIV-Infection. *Current Infectious Disease Reports*, 11(2), 163-169.
- Vögele, C. (2009). *Klinische Psychologie. Körperliche Erkrankungen*. Weinheim: Beltz PVU.
- Walker, A.E. (2007). Multiple chronic diseases and quality of life: Patterns emerging from a large national sample. *Australia. Chronic Illness*. 3(3), 202-18.
- Walker, B.B., & Collins, C.A. (2009). Developing an integrated primary care practice: strategies, techniques, and a case illustration. *Journal of Clinical Psychology*, 65(3), 268-280.
- Walther, M. (2007). *Aids ein Gesicht geben. Geschichten von Menschen mit HIV*. Luzern: Rex.
- Waltz, E. M. (1981). Soziale Faktoren bei der Entstehung und Bewältigung von Krankheit - ein Überblick über die empirische Literatur. In B. Badura (Hrsg.), *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozial-epidemiologischer Forschung* (40-119). Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

- Webel, A. R., & Higgins, P. A. (2011). The Relationship between Social Roles and Self-Management Behavior in Women Living with HIV/AIDS. *Women's Health Issues*, 22(1), 27-33.
- Weintraub, A. (1992). *Rheuma. Seelische Gründe und Hintergründe*. Bern: Hans Huber.
- Whiteside, A. (2008). *HIV/AIDS. A Very Short Introduction*. New York: Oxford University Press.
- WHO (2012) Cancer. Key Facts. Fact Sheet N297. [On-line]. Available: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html>.
- WHO (2011). Global health sector strategy on HIV/AIDS 2011-2015. [On-line]. Available: <http://www.who.int/hiv/en/>
- WHO (2011). 10 facts on noncommunicable diseases. [On-line]. Available: http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/en/index.html
- WHO (2010). Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents. Recommendations for a public health approach. [On-line]. Available: <http://www.who.int/hiv/pub/arv/en/index.html>.
- WHO (2004). ICF, Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Köln: DIMDI.
- WHO. *Chronic Diseases*. [On-line]. Available: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
- Wiendl, H., & Kieseier, B.C. (2010). *Multiple Sklerose. Klinik, Diagnostik und Therapie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Wolfe, F. (1990). 50 years of antirheumatic therapy: The prognosis of rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 17 (Suppl. 22), 24-32.
- Wong, C.A., Bramwell, L. (1992). Uncertainty and anxiety after mastectomy for breast cancer. *Cancer* 15, 363-371.
- Woods, S.P., Moore, D. J., Weber, E., & Grant, I. (2009). Cognitive Neuropsychology of HIV-Associated Neurocognitive Disorders. *Neuropsychology Review*, 19, 152-168.
- Yalom, I.D. (2005). *Die Schopenhauer-Kur*. München: btb.
- Young, A. , Dixea, J., Kulinskaya, E., Cox, N., Davies, P., Devlin, J., et al. (2002). Which patients Stopp working because of rheumatoid arthritis? Results of five years' follow up in 732 patients form the early RA study (ERAS). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 61, 335-340.
- Zautra, A.J., Yocum, D.C., Villanueva, I., Smith, B., Davis, M.C., Attrep, J., & Irwin, M. (2004). Immune activation and depression in women with rheumatoid arthritis, *Journal of Rheumatology*, 31, 457-63.
- Zenger, M., Glaesmer, H., Höckel, M., & Hinz, A. (2011). Pessimism Predicts Anxiety, Depression and Quality of Life in Female Cancer Patients. *Jpn J Clin Oncol*, 41(1), 87-94.
- Zink, A., Minden, K., & List, S. (2010). Heft 49. *Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Entzündlich-rheumatische Erkrankungen* (Hrsg.) Robert Koch-Institut. Berlin. [On-line]. Available: http://www.rki.de/DE/Content/GBE/Gesundheitsberichterstattung/Themenhefte/rheumatische__erkr__inhalt.html.
- Zorzon, M., Zivadinov, R., Monti Bragadin, L., Moretti, R., De Masi, R., Nasuelli, D., & Cazzato, G. (2001). Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a 2-year follow-up study. *Journal of the Neurological Sciences*, 187, 1-5.
- Zybach, U. (2011). *Swiss Public Health Conference. Chronische Krankheiten – eine globale Herausforderung*. [On-line]. Available: www.public-health.ch.

Anhang

Anhang A: Mail BAG „Definition chronische Krankheit“

Anhang B: Liste Institutionen für Probandinnen- und Probandensuche

Anhang C: Leitfaden Experteninterviews

Anhang D: Leitfaden Gruppensitzungen

Anhang E: Brief an vermittelnde Institutionen und Personen

Anhang F: Informationsschreiben für Probandinnen und Probanden

Anhang G: Raster Telefongespräch für Erstkontakt mit interessierten Probandinnen /
Probanden für die Gruppensitzungen

Anhang H: Einverständniserklärung

Anhang I: Einladung Gruppensitzung

Anhang K: Kodierleitfaden

Anhang A: Mail BAG „Definition chronische Krankheit“

Von: elvira.keller@bag.admin.ch

Betreff: Definition von chronischen Krankheiten

Datum: 14. Dezember 2011 15:22:32 GMT+01:00

An: Aline Rousselot

Sehr geehrte Frau Rousselot

Besten Dank für Ihre Anfrage per E-Mail vom 2. Dezember 2011. Ihre Anfrage können wir folgendermassen beantworten: Eine „schweizweit einheitliche Definition“ von chronischen Krankheiten gibt es tatsächlich nicht.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO definiert „chronische Krankheiten“ so: „Krankheiten die lange dauern und im allgemeinen langsam fortschreiten. Chronische Krankheiten, wie Herz-Kreislaufkrankheiten, Schlaganfall, Krebs, chronische Atemwegserkrankungen und Diabetes, sind weltweit für 63% aller Todesfälle verantwortlich.“

Eine ähnliche Definition (Waltz 1981) lautet:

„Unter chronischen Krankheiten werden Krankheiten verstanden, die entweder Ergebnis eines länger andauernden Prozesses degenerativer Veränderung somatischer oder psychischer Zustände sind oder die dauernde somatische oder psychische Schäden oder Behinderungen zur Folge haben. Heilt eine Krankheit nicht aus oder kann die Krankheitsursache nicht beseitigt werden, kommt es zur Chronifizierung.“ Einige Beispiele dazu: Koronare Herzkrankheiten, Asthma, Parkinson, Brustkrebs, Diabetes mellitus, Endometriose, Multiple Sklerose, Apoplexie, Alkoholismus, Demenz, Epilepsie, Gicht, Rheuma, Colitis ulcerosa, Morbus Crohn...

Der gesellschaftliche Wandel des 20. Jahrhunderts hat zu einer Veränderung des Krankheitsspektrums und der Todesursachen geführt. Bis ins 19. Jahrhundert waren Infektionskrankheiten die wichtigste Todesursache. Durch die Verbesserung der sozialen und hygienischen Verhältnisse, die Entwicklung von Antibiotika und Impfstoffen können heute grosse Epidemien meist verhindert werden. In der Folge haben sich die Krankheitsbilder in der Bevölkerung stark verändert. Während im 19. Jahrhundert etwa 80% aller Menschen an Infektionskrankheiten starben, lag der Prozentsatz 1980 nur noch bei 1%. Hingegen leiden und sterben heute über 80% aller Menschen an chronischen Krankheiten wie Herz-Kreislauf-Krankheiten, Krebserkrankungen, Krankheiten der Atmungsorgane sowie Diabetes.

Nach dem zeitlichen Verlauf einer Erkrankung kann zwischen akuten und chronischen Krankheiten unterschieden werden. Akut charakterisiert hier schnell zum Ausbruch kommende Krankheiten von vergleichsweise kurzer Dauer (3 bis 14 Tage). Als Chronisch hingegen werden Erkrankungen bezeichnet, die sich langsam entwickeln oder lang andauern. Der Krankheitsverlauf erstreckt sich über mehr als vier Wochen. Eine Krankheit kann zwar chronisch sein und trotzdem eine akute Komponente haben. Einige chronische Erkrankungen, wie zum Beispiel Epilepsie, zeichnen sich durch akute Schübe (Anfälle) aus.

In der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (2007) stellte das Bundesamt für Statistik (BFS) Fragen zu „dauerhaften gesundheitlichen Einschränkungen“ sowie Fragen nach der „Häufigkeit von Arztbesuchen“ (in den letzten 4 Wochen bzw. in den letzten 12 Monaten). Daraus erstellten sie eine Tabelle mit den am häufigsten genannten chronischen Krankheiten (aus subjektiver Sicht der Befragten).

Anhang A: Mail BAG „Definition chronische Krankheit“

Ärztliche Behandlung: Chronische Krankheiten

2007, in % der Wohnbevölkerung ab 15 Jahren

	Total	Männer	Frauen
Hoher Blutdruck	15.0	15.9	14.1
Heuschnupfen / Allergien	14.4	13.7	15.1
Arthrose, (rheumatische) Arthritis	11.3	8.8	13.8
Depression	8.0	6.2	9.8
Migräne	6.0	3.7	8.3
Asthma	6.0	5.5	6.7
Krebs / Geschwulst	3.8	3.2	4.5
Nierenkrankheit	3.5	4.3	2.8
Chronische Bronchitis / Emphysem	3.3	3.3	3.4
Diabetes	3.0	3.5	2.5
Magen- oder Zwölffingerdarmgeschwür	2.9	3.1	2.7
Osteoporose	2.8	0.6	4.9
Herzinfarkt	2.1	3.1	1.2
Schlaganfall	1.0	1.3	0.8

Quelle: Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB), BFS

Heutzutage wird jedoch vorzugsweise von „Nichtübertragbaren Krankheiten“ gesprochen, statt von chronischen Krankheiten (vgl. <http://www.euro.who.int/de/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases>).

Ich hoffe, Ihnen mit diesen Unterlagen weitergeholfen zu haben.

Freundliche Grüsse

Elvira Keller-Guglielmetti

Elvira Keller-Guglielmetti lic. phil. I Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Eidgenössisches Departement des Innern EDI Bundesamt für Gesundheit
BAG Direktionsbereich Gesundheitspolitik
Schwarzenburgstrasse 161, CH-3003 Bern
Tel. +41 31 323 80 20 / Fax +41 31 322 3437
mailto:elvira.keller@bag.admin.ch <http://www.bag.admin.ch/>

Anhang B: Liste Institutionen für Probandinnen- und Probandensuche

Wer	Kontaktangaben
Krebserkrankungen	
Krebsliga Zürich	Moussonstrasse 2 8044 Zürich Tel.: 044 388 55 00 info@krebsligazuerich.ch
Offene Türe / Selbsthilfecenter	Jupiterstrasse 42 043 288 88 88
Krebsliga Schweiz	Effingerstrasse 40 Postfach 8219 3001 Bern Tel.: 031/389 91 00 E-Mail: info@krebsliga.ch
Krebsliga Aargau (Aarau)	Geschäfts- und Beratungsstelle Aarau Milchgasse 41 5000 Aarau Tel. 062 834 75 75 admin@krebsliga-aargau.ch
Krebsliga Aargau (Baden)	Beratungsstelle Baden Schwertstrasse 4 5400 Baden Tel. 056 210 47 50
Thurgauische Krebsliga	Bahnhofstrasse 5 CH - 8570 Weinfelden Telefon: 071 626 70 00 (Sekreteriat) Email info@tgkl.ch (Sekreteriat) www.tgkl.ch
Krebsliga Zug	Alpenstrasse 14 6300 Zug Telefon 041 720 20 45
Lymphone.ch	Tel.: 044 463 54 85 kloterwilli@bluewin.ch http://www.lymphome.ch/gespraechsgruppen-unterstuetzungsangebote/zuerich.html
Multiplres Myelom	Wilfriedstrasse 3 8032 Zürich http://www.multiples-myelom.ch/go2/agenda
Onkozentrum Hirslanden	Onkozentrum Hirslanden Zürich Witellikerstrasse 40 CH-8032 Zürich Tel 044 387 37 80 http://www.onkozentrum.ch/
Onkologie USZ	www.onkologie.usz.ch/system/Seiten/contact.aspx
Paracelsus Spital Richterswil	Paracelsus-Spital Richterswil Bergstrasse 16 CH-8805 Richterswil Tel 041 44 787 21 21
Tumorzentrum ZeTuP, Rapperswil	Tumorzentrum ZeTuP Alte Jonastrasse 24 CH-8640 Rapperswil-Jona Tel: 055 536 13 00

Anhang B: Liste Institutionen für Probandinnen- und Probandensuche

Multiple Sklerose	
Schweizerische MS Gesellschaft	http://www.multiplesklerose.ch
Prof. Dr. Pasquale Calabrese	Institut für Psychologie Missionsstr. 62A 4055 Basel 061 267 35 23 pasquale.calabrese-at-unibas.ch
MS Regionalgruppe Zürcher Oberland	http://www.multiplesklerose.ch/ZH-Oberland.610.0.html
MS Regionalgruppe Winterthur, Weinland, Unterland	http://www.multiplesklerose.ch/WWU.609.0.html
MS Regionalgruppe Zürich und Umgebung	http://www.multiplesklerose.ch/Zuerich.611.0.html
MS Selbsthilfegruppe Affoltern a.A.	http://www.multiplesklerose.ch/Selbsthilfegruppen.259.0.html
MS Selbsthilfegruppe Elgg ZH	http://www.multiplesklerose.ch/Selbsthilfegruppen.259.0.html
MS Selbsthilfegruppe Kloten ZH	http://www.multiplesklerose.ch/Selbsthilfegruppen.259.0.html
MS Selbsthilfegruppe Pfannenstil	http://www.multiplesklerose.ch/Selbsthilfegruppen.259.0.html
MS Selbsthilfegruppe Rickenbach	http://www.multiplesklerose.ch/Selbsthilfegruppen.259.0.html
MS Selbsthilfegruppe Wetzikon ZH - Pfäffikon ZH	http://www.multiplesklerose.ch/Selbsthilfegruppen.259.0.html
MS Selbsthilfegruppe Zürich Stadt	http://www.multiplesklerose.ch/Selbsthilfegruppen.259.0.html
Zürich Oberland Selbsthilfezentrum Zürcher Oberland	Im Werk 1 8610 Uster Fon 044 941 71 00 Fax 044 941 71 40 info@selbsthilfezentrum-zo.ch
Selbsthilfe Zentrum Region Winterthur	Frau Knecht, 052 213 80 60
Entzündlich-rheumatische Erkrankungen	
Rheumaliga Zürich	Badenerstrasse 585 Postfach 1320 8048 Zürich Telefon 044 405 45 50
Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung	Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung Feldeggstrasse 69 8032 Zürich Tel. 044 422 35 00 http://www.arthritis.ch/
Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung Regionalstelle Aarau Abendgruppe	Andreas Spielmann Quartierstrasse 2 5013 Niedergösgen Tel. 062 849 73 75
Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung Regionalstelle Aarau Tagesgruppe	Agnes Weber Tulpenweg 10 5702 Niederlenz Tel: 062 891 65 09
Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung Regionalstelle Zürich	Beatrix Mandl Heuelstrasse 27 8800 Thalwil 044 720 75 45
Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung Regionalstelle Winterthur	König Natalie Hirschweg 27

Anhang B: Liste Institutionen für Probandinnen- und Probandensuche

	8405 Winterthur 052 222 29 59
Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung Regionalstelle Zürich Nachmittagsgruppe	Heidi Rothenberger Mythenstr. 2 8633 Wolfhausen 055 243 26 71
Schweizerische Polyarthritiker Vereinigung Regionalstelle Frauenfeld	Ursula Früh-Fehr Hofwiesenstrasse 1 8500 Frauenfeld 052 721 23 65
HIV/Aids	
Aids-hilfe Schweiz	http://www.aids.ch
Zürcher Aids-Hilfe	http://www.zah.ch/
LHIVE Menschen mit HIV und Aids	http://www.lhive.ch/index2.html
Checkpoint Zürich; medizinisches Gesundheitszentrum für schwule Männer	http://checkpoint-zh.ch/service/checkpoint/
HIV-Aidsseelsorge	Herr Stefani http://www.hiv-aidsseelsorge.ch/kontakt hiv-aidsseelsorge Universitätstrasse 46 8006 Zürich 044 255 90 55 Pierre Schommer: 044 720 30 45 079 776 27 86 pierreschommer@bluewin.ch

Einführung

Wir sind zwei Studentinnen an der ZHAW Dep. P (ehemaliges IAP, HAP) im letzten Jahr des Masterstudiums.

Unsere Forschungsfrage lautet: Was erleben erwachsene Menschen mit einer chronischen körperlichen Erkrankung? Es ist uns ein Anliegen, das Erleben von chronisch körperlich kranken Menschen zu beschreiben, sowie die psychologischen Anliegen ins Zentrum zu rücken. Deshalb wollen wir Interviews mit Expertinnen/Experten und Betroffenen durchführen, um möglichst breit Daten zu erfassen.

Uns interessiert in dieser Arbeit, was Menschen im Alter zwischen 30 bis 55 Jahren mit einer chronischen körperlichen Erkrankung bewegt, beschäftigt.

Ich gehe davon aus, dass sich die Inhalte der Begleitung voneinander unterscheiden. Es interessiert mich zu erfahren, was Ihre Arbeit mit körperlich chronisch kranken Menschen beinhaltet, mit welchen Themen Sie konfrontiert sind.

Ihre Angaben werden anonymisiert und vertraulich behandelt, die Tonbandaufnahme nach der Transkription gelöscht und die Transkripte gemäss geltenden Bestimmungen behandelt.

Thema	Erzählaufforderung/Hauptfrage	Nachfragen
Klientel	Sie bieten ... (z.Bsp.) Psychoonkologische Therapie an. 1) Wer kommt im Zusammenhang mit einer chronischen Krankheit hauptsächlich zu Ihnen in die psychologische Beratung / Therapie? (Betroffene, Angehörige, Interessierte, andere Berufsleute, die damit konfrontiert sind..?)	- Kommen ihre Klientinnen / Klienten freiwillig oder werden sie geschickt? Wenn ja, von wem?
	2) Wie erfahren Ihre Klientinnen und Klienten von Ihnen?	
Inhalte, Themen	3) Können Sie mir ein Beispiel von einer Klientin, einem Klienten erzählen?	- Falls nicht berücksichtigt nochmals auf das Alter 30 – 55 hinweisen. - Themen, Anliegen etc. notieren

Anhang C: Leitfaden Experteninterviews

Anliegen der Klientinnen und Klienten	4) In diesem spezifischen Fall waren die ... Themen vordergründig. Sind das auch Themen die viele andere Patientinnen und Patienten beschäftigen?	
	5) Welche weiteren Themen / Anliegen wollen Betroffene mit Ihnen als psychologische Fachperson besprechen?	
	6) Welche Themen und Inhalte stehen bei anderen Klientinnen / Klienten im Vordergrund?	Gibt es Themen, die Ihrer Ansicht nach typisch sind für Menschen mit Krebs oder HIV oder Rheuma oder MS?
	7) Gibt es Ihrer Erfahrung nach typische Themen für Menschen, die im mittleren Erwachsenenalter an einer chronisch körperlichen Krankheit erkranken im Vergleich zu älteren oder jüngeren Erwachsenen?	
	8) In der Diskussion mit Laien wird meist die Meinung vertreten, dass das Erleben und die Anliegen von chronisch kranken Menschen anders sind, wenn sie von einer tödlich verlaufenden Krankheit betroffen sind. 8a) Können Sie dem aufgrund ihrer Erfahrung zustimmen? 8b) Falls ja, worin unterscheiden sich die Anliegen und Themen, welche Menschen die von einer chronisch und tödlich verlaufenden Krankheit betroffen sind im Vergleich zu Menschen, die von einer chronischen und nicht tödlich verlaufenden Krankheit betroffen sind?	
	9) Gibt es Anliegen, Themen, die Ihrer Ansicht nach nicht in Ihr Fachgebiet gehören?	7a) Warum lassen sich diese Themen nicht bei Ihnen bearbeiten? Wer wäre dazu zuständig?
	10) Krebs und Rheuma sind polymorphe Erkrankungen.	

Anhang C: Leitfaden Experteninterviews

	<p>Auch bei MS und HIV gibt es sehr unterschiedliche Verlaufsformen.</p> <p>10a) Unterscheiden sich ihrer Erfahrung nach die Anliegen von Menschen innerhalb einer Krankheit?</p> <p>10b) Gibt es Themen, welche die meisten beschäftigen? Wenn ja, welche?</p>	<p>10a) z. Bsp. Beschäftigt eine Frau mit Brustkrebs deutlich andere Themen als eine Frau mit Hirntumor?</p>
Zeitpunkt, Dauer der Begleitung Phase(n)	<p>11a) In welcher Phase der Krankheit kommen die Patientinnen und Patienten zu ihnen?</p> <p>11b) Gibt es Phasen, die mehr Klientinnen / Klienten dazu veranlassen, psychologische Unterstützung zu beanspruchen?</p>	<p>Corbin und Strauss: Akute Phase, Phase der Normalisierung, stabile Phase, instabile Phase, Phase der Verschlechterung, Sterben.</p>
	<p>12a) In welcher Phase macht es ihrer Meinung nach besonders Sinn, als Psychologe / Psychologin Menschen zu begleiten</p> <p>12b) Falls ja: Warum? Was ist besonders in dieser Phase?</p>	
	<p>13) Gibt es Anliegen / Themen der Betroffenen die vor allem in einer Phase vorkommen?</p>	<p>3) Oder ist das eher personen- und situationsabhängig?</p>
	<p>14) Gibt es ihrer Erfahrung nach eine Phase in der ein Psychologe / eine Psychologin einen chronisch kranken Menschen nicht oder nicht mehr adäquat begleiten kann?</p>	
	<p>15) Wie lange dauert eine solche Begleitung bei Ihnen?</p> <p>15a) Wann beginnt sie?</p> <p>15b) Wann endet sie?</p>	<p>15) Handelt es sich dabei eher um ziel- / themen- oder problemorientierte Psychotherapie oder um Begleitung über längere oder kurze Zeit?</p>

Anhang C: Leitfaden Experteninterviews

Wozu Psychologen	<p>16) Brauchen Menschen mit einer chronischen Erkrankung per se psychologische Unterstützung durch eine Psychologin, einen Psychologen?</p> <p>16a) Falls nein: Warum (nicht)?</p> <p>16b) Welche Gründe sprechen dafür, welche dagegen?</p>	
	<p>17) Was sind Ihrer Ansicht nach spezifisch psychologische Aufgaben, die „nur“ Psychologinnen und Psychologen durchführen können?</p> <p>17a) Warum (nicht)? Welche Gründe sprechen dafür, welche dagegen?</p> <p>17b) Gibt es Bereiche der psychologischen Unterstützung, welche Ihrer Ansicht nach auch andere Berufsgruppen übernehmen können?</p>	
	<p>18) Was kann psychologische Begleitung bei Menschen mit (einer Krebserkrankung, HIV, entzündlichem Rheuma, oder MS) Ihrer Erfahrung nach bewirken?</p>	
Chronisch krank - Krankheitsbil- dübergreifend	<p>19) Es gibt verschiedene Fachleute (z.B. Corbin&Strauss, Sharoff, chronischkrank.ch), die davon ausgehen, dass Menschen mit einer chronischen Erkrankung oft mit denselben Herausforderungen und Aufgaben konfrontiert sind, unabhängig davon, von welcher Krankheit sie betroffen sind.</p> <p>19a) Deckt sich diese Aussage mit den Erfahrungen Ihrer Tätigkeit als Psychologe, Psychologin?</p>	
	<p>20a) Haben Sie mit Menschen mit anderen chronisch körperlichen Krankheiten gearbeitet?</p> <p>20b) Sind Ihnen dabei Gemeinsamkeiten / Unterschiede der Anliegen der Klientinnen / Klienten aufgefallen?</p>	<p>20a) Wenn ja, von welchen Krankheiten waren die Patientinnen / Patienten betroffen?</p>
Visionen	<p>21a) Wie würde für Sie eine optimale Begleitung für chronisch körperlich kranke Menschen aussehen?</p>	

Anhang C: Leitfaden Experteninterviews

	21b) Gibt es Ihrer Ansicht nach diesbezüglich Veränderungsbedarf?	21b) Wenn ja, welche?
Zusatz	Anderen interviewten Expertinnen und Experten begegnen folgende Themen oft in der Arbeit mit chronisch körperlich kranken Menschen. Sind diese Themen auch Anliegen, die Ihre Klientinnen und Klienten beschäftigen? Inwiefern äussert sich das? Kommen diese Themen bei fast allen Betroffenen oder nur vereinzelt vor?	Schuld / Scham Existenzielle Nöte / Versicherungssystem Ängste / Verdrängung Positive Effekte, Erlebnisse, die der Krankheit zugeschrieben werden (z.B. Personal Growth)

Vielen herzlichen Dank für Ihre Teilnahme am Interview!

Anhang D: Leitfaden Gruppensitzungen

Ablauf

- Begrüßung / Einführung
- Introspektion / Introspektionsberichte
- Überleitung in Diskussion / Biopsychosoziales Modell
- Diskussion
- Abschluss

Material

- Flipchart / Stifte
- Niedrige Tische
- Karton / Schreibzeug / Papier
- Getränke
- Knabberzeug für nachher
- Ist das Zimmer auch wirklich offen, Tel. an wen wenden, wenn nicht?
- Aufnahmegerät
- Geschenke:
- Notfallnummer Äschlimann

Leitfaden

Wir möchten Sie alle herzlich begrüßen. Es freut uns sehr, dass Sie sich Zeit genommen haben, an dieser Gruppendiskussion teilzunehmen. Herzlichen Dank für ihre Teilnahme.

Wir stellen uns vor.

Ich werde Ihnen eine Übersicht über den Ablauf dieser Gruppendiskussion geben, und nachher als Beobachterin Themen und Anliegen notieren, von denen sie berichten. Falls es Ihnen zu viel wird, können sie jederzeit alleine oder mit mir den Raum verlassen. Ebenso werde ich die Überleitung zur Diskussion leiten. Frau Rousselot wird die Introspektion und die Diskussion leiten.

Einführung:

Wir schreiben im Rahmen unseres Psychologiestudiums eine Masterarbeit zum Erleben unterschiedlich chronisch körperlich kranker Menschen. Dabei interessiert es uns, von Ihnen als Betroffene zu erfahren, was Sie im Zusammenhang mit Ihrer chronischen Erkrankung erleben. Wir führen die Interviews in Gruppen und nicht Einzeln durch weil wir denken, dass die Diskussion die hier entstehen kann noch mehr Einsicht in Ihre Themen und Anliegen geben kann, als wenn wir Sie alle einzeln befragen würden. Wir schreiben diese Arbeit, um Fachkräfte und Laien über die Anliegen von chronisch kranken Menschen zu sensibilisieren. Und wir hoffen natürlich, dass auch Sie etwas von diesem Nachmittag mitnehmen können, dass die Diskussion für Sie spannend sein wird.

Anhang D: Leitfaden Gruppensitzungen

Wie wir sie bereits informiert haben, machen wir eine Tonaufnahme dieses Gesprächs für die Auswertung. Anschliessend werden wir das Aufgenommene schriftlich festhalten und die Tonaufnahme löschen. Die schriftlichen Dokumente werden anonymisiert und gemäss den Datenschutzbestimmungen vernichtet. Alle Ihre Angaben werden anonymisiert und vertraulich behandelt.

In diesem Zusammenhang möchten wir auch Sie bitten dass alles, was in diesem Raum gesagt wird, hier bleibt und dass Sie auch vertraulich mit den Inhalten der Diskussion und den Daten der Teilnehmenden umgehen.

Der Ablauf der Gruppendiskussion sieht folgendermassen aus (Flipchart):

- Introspektion

Intro bedeutet hinein und spectare bedeutet schauen. Es geht darum, dass Sie Zeit haben in Ruhe in sich zu gehen und sich damit auseinanderzusetzen, was sie im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung erleben. Sie können sich schon währenddessen Notizen machen.

- Introspektionsberichte

Danach können Sie uns mitteilen, was sie beschäftigt hat – ohne, dass dies von uns oder anderen Teilnehmenden kommentiert wird.

- Überleitung zur Diskussion

Wir werden die Themen, die Sie in den Introspektionsberichten nennen, notieren und anschliessend auf einem Flipchart zusammentragen.

- Diskussion

In der Diskussion werden wir die genannten Themen diskutieren und vergleichen.

Ablauf/ Verortung	Frage/Input	Zeit
Vorstellungsrunde	In einer ersten Runde geht es darum, dass auch Sie sich kennen lernen, indem sich jede/jeder kurz vorstellt. Wir möchten Sie bitten, uns Ihren Namen und ihre Alter zu nennen. Es interessiert uns zu wissen, an welcher Krankheit sie erkrankt sind und wie lange sie bereits mit dieser Krankheit leben. Ebenso interessiert uns, ob und zu wie viel Prozent Sie zurzeit arbeitstätig sind.	5'

Anhang D: Leitfaden Gruppensitzungen

Intro- spektion	<p>Vielen Dank.</p> <p>Frau Fröhlich hat Ihnen bereits etwas zum Ablauf erzählt. Nun kommen wir zum zweiten Teil, zur Introspektion. Dabei geht es darum, dass wir von Ihnen erfahren, was Sie im Zusammenhang mit Ihrer Krankheit erlebt haben. Sie haben ca. 10 Minuten Zeit, sich Notizen zu machen zum Thema: Was erleben Sie im Zusammenhang mit Ihrer Krankheit.</p> <p>Seien Sie offen und aufmerksam für alles, was während dieses Zeitraumes in Ihnen vorgeht, Ihre Gedanken, Phantasien und Erinnerungen, Ihre Empfindungen und Gefühle. Es gibt keine richtigen und falschen Selbstbeobachtungen und es geht auch nicht darum, etwas besonders Interessantes bei sich zu beobachten. Halten Sie Ihr Erleben fest auch wenn es Ihnen ganz normal oder gewöhnlich vorkommt. Diese Notizen sind für Sie selber bestimmt. Was Sie davon später der Gruppe mitteilen, entscheiden sie selbst.</p> <p>Gibt es Fragen dazu?</p> <p>Dann beginnen wir – Sie dürfen sich gerne auch woanders im Raum hinsetzen, wichtig ist, dass Ihnen wohl dabei ist.</p> <p>-----</p> <p>-----</p> <p>Ich möchte Sie nun bitten, ihre Gedanken langsam abzuschliessen und sich wieder in den Kreis zu setzen.</p>	10'
Introspekti- onsberichte	<p>Bestimmt sind Ihnen viele verschiedene Dinge in den Sinn gekommen. Vielleicht hat sie etwas berührt oder aufgewühlt.</p> <p>In der nächsten Runde, den Introspektionsberichten, geht es uns darum zu erfahren, was Sie bewegt hat. Alle Informationen, die Sie uns mitteilen möchten, sind wichtig - unabhängig davon, ob jemand dazu schon was gesagt hat oder nicht. Ich möchte aber nochmals darauf hinweisen, dass Sie entscheiden, was Sie der Gruppe mitteilen möchten und was nicht. Fühlen Sie sich zu nichts verpflichtet.</p> <p>Für die Introspektionsberichte gibt es ein paar Regeln, wir bitten Sie, diese einzuhalten:</p>	40'

Anhang D: Leitfaden Gruppensitzungen

	<ul style="list-style-type: none"> - Die Person, die spricht, soll nicht unterbrochen werden, auch nicht für Nachfragen. - Die verschiedenen Aussagen sollen nicht kritisiert oder bewertet werden. - Ich schlage vor, dass wir der Reihe nach gehen. <p>Ist es für Sie in Ordnung, wenn Sie beginnen?</p>	
<p>Übergang zur Diskussion</p>	<p>Vielen Dank für eure sehr beeindruckenden Berichte.</p> <p>Sie haben viele verschiedene Themen genannt, welche wir notiert haben. In unserer Arbeit werden wir die verschiedenen Themen in drei Hauptkategorien einteilen: Biologische, psychische und soziale Aspekte.</p> <p>Unter biologischen Aspekte verstehen wir alles, was mit dem Körper zu tun hat. Psychische Aspekte betreffen Empfindungen, Gedanken und Gefühle. Zu der Kategorie Sozial gehören Themen, die das soziale Netz, die Arbeit und weitere Beziehungen betreffen. Wir sind uns bewusst, dass dies eine künstliche Trennung ist und dass diese Kategorien eng miteinander verknüpft sind.</p> <p>Wir teilen jetzt die von Ihnen genannten Themen in diese Kategorien ein und schreiben sie auf diesem Flipchart auf.</p> <p>Möchte jemand von Ihnen diese Auflistung ergänzen?</p> <p>----- -----</p> <p>In der Diskussion geht es uns darum, differenzierter zu erfahren, wie Sie diese Themen / Aspekte erleben.</p> <p>Zum Beispiel, Herr X hat die Erfahrung gemacht, dass, währenddem Frau Y zum gleichen Thema eine ganz andere Erfahrung gemacht hat. Uns interessieren diese Gemeinsamkeiten und Unterschiede. Wir möchten Sie deshalb bitten, von ihren Erlebnissen zu erzählen, im Zusammenhang mit diesen (auf Flipchart zeigen) Themen. Es gibt keine richtigen oder falschen Voten - wir sind sowohl an positiven als auch negativen Beiträgen interessiert. Es soll nicht das Ziel dieser Diskussion sein, einen Konsens zu erreichen.</p>	10'

Anhang D: Leitfaden Gruppensitzungen

	<p>Ihre Erlebnisse, Empfindungen und Ansichten sind wichtig.</p> <p>Es gibt keinen ‚richtigen Weg‘ durch die Diskussion. Ihr müsst euch nicht um den Verlauf der Diskussion oder darum, was wir von euch erwarten könnten.</p> <p>Es geht jetzt nicht mehr der Reihe nach, Sie können frei sprechen, wann Sie wollen. Bitte lassen Sie die anderen Teilnehmer immer aussprechen.</p>	
Diskussion	<p>1) Von den Themen, welche wir hier gesammelt haben, gibt es solche, die Ihnen vertraut sind?</p> <p>2) Gibt es Themen, die für Sie neu oder bisher überhaupt nicht aktuell sind?</p> <p>3) Aufrechterhaltungs- und Überleitungsfragen:</p> <p>Könnten Sie mir ein Beispiel erzählen, von dem was sie genau meinen.</p> <p>Können Sie das noch genauer beschreiben?</p> <p>Ich verstehe ... noch nicht ganz. Könnten Sie noch mehr über ... sagen?</p> <p>Beschreiben Sie mir bitte ...</p> <p>Erzählen Sie uns bitte mehr von ..</p> <p>Wie meinen Sie das genau?</p> <p>Können Sie..... noch weiter erklären, ausführen?</p> <p>Paraphrasieren: Ich habe verstanden dass Sie ... und sagen.</p> <p>Wie haben Sie das erlebt?</p> <p>Wie war das für Sie?</p> <p>Haben Sie ähnliches erlebt?</p> <p>Hat jemand von Ihnen das anders erlebt?</p> <p>Was denken die anderen darüber?</p> <p>Gibt es zu diesem Punkt / Thema noch Ergänzungen?</p> <p>Möchte jemand noch etwas hinzufügen?</p>	45'

Anhang D: Leitfaden Gruppensitzungen

	<p>4) Gibt es etwas wichtiges, das noch ihrer Ansicht nach noch gar nicht erwähnt wurde?</p> <p>5) Von all dem, was wir hier diskutiert/thematisiert haben, was ist für Sie am wichtigsten?</p> <p>6) Angenommen Sie könnten zaubern, was würden sie sich in Bezug auf das Leben mit ihrer Krankheit wünschen?</p> <p>Hiermit schliessen wir die Diskussion ab. Vielen Dank für Ihre sehr interessanten und eindrucklichen Beiträge.</p>	
Schlussrunde	<p>Es wurden viele unterschiedliche Themen angesprochen, Sie haben viel Persönliches von Ihnen erzählt. Uns ist es ein grosses Anliegen, dass es Ihnen gut geht, wenn Sie sich jetzt auf den Heimweg machen. Deshalb sind wir froh um eine kurze Rückmeldung von Ihnen, wie es Ihnen jetzt geht. Wir werden noch eine Weile hier sein, falls sie sehr aufgewühlt sind oder ein Thema Sie besonders belastet, können Sie jederzeit das Gespräch mit uns suchen.</p> <p>Falls Sie dieses Gespräch aufgewühlt hat und in Sie während der nächsten Woche belastet, können Sie sich bei Frau Fröhlich oder mir melden. Ebenso geben wir Ihnen die Kontaktdaten einer Psychologin mit, die Erfahrung hat in der Arbeit mit Menschen mit einer chronisch körperlichen Krankheit und bereit wäre, Ihnen möglichst schnell einen Termin zu geben.</p>	15'
	<p>Vielen Dank für die angeregte, engagierte Mitarbeit und den spannenden Nachmittag! Zum Dank möchten wir Ihnen dieses Geschenk auf den Weg geben.</p> <p>Wenn Sie Fragen oder Anliegen im Zusammenhang mit diesem Gruppeninterview haben, zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren. Gerne schicken wir Ihnen im Juni die Arbeit per Mail zu.</p> <p>Wir wünschen Ihnen alles Gute und eine gute Heimreise.</p>	5'

Anhang E: Brief an vermittelnde Institutionen und Personen

Was erleben Menschen mit einer chronisch körperlichen Erkrankung?

Sehr geehrte Frau Muster

Wie telefonisch besprochen senden wir Ihnen das Informationsschreiben zu unserer Masterarbeit. Wir sind Ihnen sehr dankbar, wenn Sie uns dabei unterstützen können, Interviewpartnerinnen und Interviewpartner für die Gruppeninterviews zu finden.

Nachstehend folgt eine kurze Beschreibung unserer Studie sowie die Ein- /Ausschlusskriterien von möglichen Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern.

Wir studieren Psychologie an der ZHAW (Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften) und setzen uns im Rahmen unserer Masterarbeit mit dem psychischen Erleben körperlich chronisch kranker Menschen auseinander. Wie auch der Verein ‚chronischkrank.ch‘ festhält, besteht eine Unterversorgung psychosozialer Unterstützung chronisch körperlich Kranker sowie Forschungsbedarf diesbezüglich. Die Studie soll zur Sensibilisierung für psychische Anliegen beitragen, die im Zusammenhang mit chronisch körperlichen Krankheiten stehen. Weiter sollen Hinweise für etwaige Mängel und der psychologischen Versorgung Betroffener gewonnen werden. Wir beschränken uns für diese qualitative Studie auf die vier Krankheitsbilder Multiple Sklerose, Krebs, Rheuma und HIV/Aids.

Um die Thematik möglichst ganzheitlich zu erfassen, werden wir zum einen Experteninterviews und zum anderen Gruppeninterviews mit Betroffenen durchführen. Die beiden Gruppeninterviews unterscheiden sich dadurch, dass die Teilnehmenden der einen Gruppe psychologische Unterstützung in Anspruch nehmen, diejenigen der anderen Gruppe nicht. In beiden Gruppen sollen Menschen mit den Krankheiten Multiple Sklerose, Krebs, entzündlichem Rheuma und HIV durch eine bis zwei betroffene Personen vertreten sein.

Ein- / Ausschlusskriterien

Für die Gruppeninterviews suchen wir Probandinnen und Probanden, welche folgende Voraussetzungen erfüllen:

- *Alter zwischen 30 und 55 Jahren*
- *Diagnose einer der folgenden Krankheiten: Multiple Sklerose, Krebserkrankung, entzündliches Rheuma, HIV*
- *Offenheit, in einer Gruppe von circa acht Menschen – welche ebenfalls von einer chronischen Krankheit betroffen sind – darüber zu sprechen, wie die Krankheit ihr/sein Leben prägt, verändert, stört, bereichert*
- *Keine schwerwiegenden psychiatrischen Krankheiten vor Ausbruch der körperlichen Erkrankung*
- *Die Interviews werden an einem Samstagnachmittag im Januar/Februar 2012 in Zürich stattfinden*

Wir sind Ihnen sehr dankbar, wenn Sie uns Kontakte mit Betroffenen ermöglichen können, welche den Ein- und Ausschlusskriterien entsprechen. Bitte geben Sie dazu allen Interessierten unser Informationsschreiben für Interviewpartnerinnen/Interviewpartner. (siehe Beilage)

Vielen herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung!

Susanne Fröhlich-Rüfenacht, Aline Rousselot
cand. MSc, ZHAW (Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften)

Unsere Kontaktangaben:

Aline Rousselot Susanne Fröhlich-Rüfenacht
Kontaktangaben Kontaktangaben

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften

zhaw

Angewandte
Psychologie

www.psychologie.zhaw.ch



Anhang F: Informationsschreiben für Probandinnen und Probanden

Was erleben Menschen mit einer chronisch körperlichen Erkrankung?

Sehr geehrte Damen und Herren

Wir studieren Psychologie an der ZHAW (Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften) und setzen uns in unserer Masterarbeit mit dem Erleben von Menschen mit einer chronisch körperlichen Krankheit auseinander. Wir möchten gerne von direkt Betroffenen erfahren, was sie erleben und was sie bewegt. Dazu suchen wir für eine Gruppendiskussion Menschen, die an Multipler Sklerose, HIV/Aids, Krebs oder entzündlichem Rheuma erkrankt sind.

Anbei folgt eine kurze Beschreibung der Masterarbeit und die Einschlusskriterien für Probandinnen und Probanden.

Wie auch der Verein ‚chronischkrank.ch‘ festhält, besteht eine Unterversorgung psychosozialer Unterstützung chronisch körperlich Kranker sowie Forschungsbedarf diesbezüglich. Die Studie soll zur Sensibilisierung für psychische Anliegen beitragen, die im Zusammenhang mit chronisch körperlichen Krankheiten stehen. Weiter sollen Hinweise für etwaige Mängel und Effekte der psychologischen Versorgung Betroffener gewonnen werden.

Um die Thematik möglichst ganzheitlich zu erfassen, werden wir zum einen Experteninterviews und zum anderen Gruppendiskussionen mit Betroffenen durchführen. In jeder Gruppe werden vier Menschen anwesend sein, die von Multipler Sklerose, HIV, Krebs oder entzündlichem Rheuma betroffen sind. Alle persönlichen Daten und Inhalte der Interviews werden anonymisiert und vertraulich behandelt.

Einschlusskriterien zur Teilnahme an den Gruppendiskussionen

- Sie sind zwischen 30 und 55 Jahren alt.
- Sie sind von einem Arzt, einer Ärztin über die Diagnose einer der folgenden Krankheiten informiert worden: Multiple Sklerose, Krebserkrankung, entzündliches Rheuma, HIV
- Sie können sich vorstellen in einer Gruppe von vier Menschen, welche ebenfalls von einer chronischen Krankheit betroffen sind, darüber zu sprechen, wie die Krankheit ihr Leben prägt, verändert, stört, bereichert.
- Sie können an einem Samstagnachmittag für 2 Stunden an einem Interview in Zürich teilnehmen.

Sind Sie daran interessiert an einem dieser Interviews teilzunehmen? Wenn ja, freuen wir uns wenn Sie uns per Mail kontaktieren. Wir rufen Sie für eine erste Kontaktaufnahme gerne zurück.

Mit freundlichen Grüßen,

Susanne Fröhlich-Rüfenacht, Aline Rousselot

Unsere Kontaktangaben:

Aline Rousselot Susanne Fröhlich-Rüfenacht
Kontaktangaben Kontaktangaben

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften

zhaw

**Angewandte
Psychologie**

www.psychologie.zhaw.ch



Anhang G: Raster Telefongespräch für Erstkontakt mit interessierten Probandinnen / Probanden für die Gruppensitzungen

Leitfaden Telefongespräch

A) Erste Kontaktaufnahme

- Fragen nach Name, Alter, Wohnort

B) Die interessierten Personen werden über Ziel, Inhalt und Forschungsdesign der Studie sowie Datum und Ort der Gruppendiskussion informiert

- Fragen nennen, die im Interview vorkommen, damit sich die interessierten Personen ein realistisches Bild machen können, was sie erwartet
- Darauf hinweisen, dass Menschen mit vier verschiedenen Krankheiten anwesend sind
- Erklären, warum wir die Einverständniserklärung schicken, was das zu bedeuten hat, warum es wichtig ist, dass sie die uns zurücksenden
- Mobilität (Rollstuhl, zwei Stunden lang sitzen)

C) - Die interessierten Personen erhalten Informationen über Anonymisierung und Vertraulichkeit Ihrer Daten

- Information, dass das Interview aufgezeichnet wird (Audio)
- Informationen werden anonymisiert und vertraulich behandelt

D) - Die interessierten Personen werden auf Ihre Selbstverantwortung hingewiesen

- Persönliche Daten von anderen Teilnehmenden vertrauensvoll behandeln
- Wichtig ist, dass Sie sich dabei wohl fühlen in einer Gruppe über persönliche Erlebnisse zu sprechen.
- Es ist jederzeit und ohne Begründung möglich auszusteigen.

Was erleben Menschen mit einer chronisch körperlichen Erkrankung?

Einverständniserklärung zur Teilnahme an einer Gruppendiskussion

Ich bin bereit, an einem Gruppeninterview teilzunehmen und mit anderen Betroffenen über mein Erleben im Zusammenhang mit meiner Krankheit zu diskutieren. In einer Gruppe werden 4 Menschen mit den Erkrankungen HIV, Krebs, Multiple Sklerose und entzündliches Rheuma anwesend sein.

Ich bin über Inhalt, Ablauf und Zweck dieser Studie informiert worden.

Ich habe verstanden, dass meine Teilnahme an dieser Gruppendiskussion freiwillig ist. Ich hatte genügend Zeit, meine Entscheidung zu überlegen. Ich kann meine Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen beenden.

Alle meine Daten werden anonymisiert, an niemanden weitergegeben und nach Abschluss des Projektes gemäss den Datenschutzbestimmungen vernichtet.

Mit den Informationen der anderen Teilnehmenden beim Gruppeninterview gebe ich vertraulich um.

Ort: _____ Datum: _____ Unterschrift: _____

Wir bedanken uns im Voraus ganz herzlich für Ihre wertvolle Mitarbeit!

Aline Rousselot

Susanne Fröhlich-Rüfenacht

Unsere Kontaktangaben:

Aline Rousselot Susanne Fröhlich-Rüfenacht
Kontaktangaben Kontaktangaben

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften

zhaw

**Angewandte
Psychologie**

www.psychologie.zhaw.ch



Anhang I: Einladung Gruppensitzung

Was erleben Menschen mit einer chronisch körperlichen Erkrankung?

Sehr geehrte Frau Muster

Vielen herzlichen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, an einer Gruppendiskussion zum Thema „Was erleben chronisch körperlich kranke Menschen“ teilzunehmen. In diesem Brief erhalten Sie die genauen Informationen über Zeit und Ort der Durchführung der Gruppendiskussion. Es werden 4 Teilnehmer und Teilnehmerinnen sowie zwei Gesprächsleiterinnen anwesend sein. Für Getränke wird gesorgt.

Die Gruppendiskussion findet am IAP im Zimmer 81 statt. Falls Sie mit dem ÖV anreisen, empfehlen wir Ihnen den Bus Nr. 31 bis zur Haltestelle Sprecherstrasse zu nehmen oder die Tramlinien 3 oder 8 bis zur Haltestelle Hottingerplatz.

IAP (Institut für Angewandte Psychologie)
Beustweg 14
8032 Zürich



Wir treffen uns am 10. März um 13.30 Uhr. Die Gruppendiskussion dauert von 13.45 – 15.45 Uhr.

Wir freuen uns darauf, Sie persönlich kennen zu lernen! Falls Sie Fragen haben oder verhindert sind, zögern Sie nicht, uns per Mail oder Telefon zu kontaktieren.

Mit freundlichen Grüßen

Aline Rousselot, Susanne Fröhlich-Rüfenacht

Unsere Kontaktangaben:

Aline Rousselot
Kontaktangaben

Susanne Fröhlich-Rüfenacht
Kontaktangaben

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Angewandte
Psychologie

www.psychologie.zhaw.ch



Variable	Kategorie/ Definition	Ausprägung / Kodierung	Ankerbeispiel	Kodierregeln
Biologische Aspekte (B)	Atiologie (A)	B_A1: Genetik	EM (570 – 573): <i>Ja das weiss ich nicht, sie sagen, es ist möglich. Man sagt im Moment, es sei vererbbar aber immer nur eine Generation übersprungen und in der gleichen Generation ein gehäuftes Auftreten sei auch nicht sehr selten.</i>	Aussagen zur Vererbbarkeit als Ursache einer Erkrankung
		B_A2: Lebensstil	K1 (838 – 840): <i>Aber es ist eine Frage, die Schuld. Oder wie fest geben wir uns selber die Schuld, das denke ich schon. Wenn ich nicht an die Sonne gelegen wäre, wäre ich nicht krank geworden.</i>	Aussagen über den Lebensstil oder das eigene Verhalten als Krankheitsursache
	Krankheitsverlauf (KV)	B_KV1: Diagnose	ER (21 – 23): <i>Also bei vielen Leuten ist so die Frage- was hab ich, respektive wenn ich etwas habe, gibts ja eine richtige Therapie.</i>	Allgemeine Aussagen über Diagnosen, Unsicherheit über Diagnose
		B_KV: individuelle Verlaufsformen	M1 (544 – 547): <i>Und von demher muss ich sagen, ich habe einen guten Verlauf. Und ich bin dafür auch dankbar, dass ich einen guten Verlauf habe. Mir tun die anderen irgendwie auch leid, zum Teil machen sie themapiemässig sogar noch mehr und man kann es halt nicht gross beeinflussen und man sagt ja auch, es ist die Krankheit mit den Tausend Gesichtern.</i>	Aussagen über verschiedene Krankheitsverläufe und ihre Auswirkungen
	Soziodemographische Angaben (SD)	B_SD1: Häufigkeit der Erkrankung	R2 (222 – 223): <i>Es gehört zu den Krankheiten des rheumatischen Formenkreises und es ist eine orphanane Krankheit. Das heisst, es erkranken hier in der Schweiz pro Jahr etwa zwei Leute daran.</i>	Aussagen über Häufigkeit des Krankheitsbildes. Auch Folgen davon.
	Körperliche Funktionsfähigkeit oder Symptome (S)	B_S1: körperliche Einschränkungen	M1 (507 – 508): <i>Ich konnte eigentlich nicht mehr geben.</i>	Aussagen über Einschränkungen durch körperliche Beeinträchtigungen
		B_S2: Schmerzen	ER (24): <i>das ist in der Realität nicht so, in vielen Bereichen geht es darum, Schmerzen zu lindern, das ist ein Kardinalsymptom.</i>	Aussagen, die spezifisch von Schmerzen oder chronische Schmerzen handeln
		B_S3: Verlässlichkeit des Körpers	M3 (271 – 280) <i>Bei mir das grösste Problem meine Blase, die hat irgendwie ein anderes Leben als ich. Die macht wirklich was sie will und das ist extrem mühsam und das schränkt mich auch sehr ein.</i>	Aussagen über körperliche Veränderungen, die dazu führen, dass sich Betroffene nicht mehr auf ihren Körper verlassen können wie bisher.
	Prognose (P)	B_P1: Prognose des Krankheitsverlaufes	EK (254 – 273): <i>Wenn jetzt die Leute eher am Anfang stehen von frisch diagnostiziert oder am Anfang der Therapien, dann ist häufig sehr viel Unsicherheit. Also der Arzt kann auch noch gar nicht so viel Sicherheit geben. Man muss zuerst schauen, wie die Therapie anschlägt.</i>	Aussagen über die Schwierigkeit individuelle medizinische Prognosen zu geben. Keine Prognosen über die zu erwartende bleibende Lebenszeit.
		B_P2: Prognose von Lebensende	H1 (144 – 151): <i>Was auch relativ heftig war, ich habe doch immerhin dreimal ein Verfallsdatum um die Ohren geknallt bekommen. Also [...] so lange haben sie noch zu leben und dann nicht mehr. [...] Nachdem ich dreimal das Verfallsdatum überstanden habe,</i>	Aussagen spezifisch über Prognosen über die Lebenserwartung.

Anhang K: Kodierleitfaden

			<i>habe ich gesagt, ich möchte keines mehr.</i>	
Krankheitsphasen (KP)	B_KP1: Krankheitsphasen mit enormen körperlichen Beschwerden / Einschränkungen	R2 (236 – 244): <i>Ich habe massivste Fieberschübe gehabt, wie wenn ich eine Malaria durchstehen würde [...] Ich hatte etwa 18 Stunden Fieber am Tag, über 40 Grad, ich habe etwa sechs Stunden gehabt zum Erbrechen, um mir etwas das Gesicht zu waschen, um etwas zu schlafen. [...] Es war einfach eine Tortur.</i>	Aussagen über akute Phasen, in denen enorme körperliche Beschwerden, Einschränkungen erlebt werden.	
	B_KP2: Symptomfreie Intervalle	EK (538 – 548): <i>Bei Krebs, unabhängig davon, ob man es kurieren kann, oder [...] ob man die Krankheit aufhalten oder aufschieben kann, denke ich, [...] gibt es eigentlich immer halbwegs erkrankungsfreie Intervalle, [...] wo man sozusagen zum Normalbetrieb zurückkann.</i>	Aussagen über Krankheitsphasen, in denen keine oder nur wenig körperliche Symptome und Einschränkungen erlebt werden.	
	B_KP3: Verschlechterung des körperlichen Zustandes, Rezidiv, Schübe	M2 (22 – 29): <i>Ich habe MS seit 30 Jahren. Ich habe aber die Diagnose erst mit 40 bekommen, also 1999 und habe vorher schon zwei Schübe gehabt. Also beim ersten Schub bin ich gar nicht zum Arzt gegangen. Mit 20 habe ich gedacht jaja, dann wackele ich halt ein wenig.</i>	Aussagen über Progression der Krankheit, Verschlechterung des körperlichen Zustandes wie Schübe oder Rezidive.	
Behandlung (B)	B_B1: Schulmedizin	M3 (250 – 251): <i>Die Medizin, die sind natürlich gesteuert von den Pharmaunternehmen.</i>	Allgemeine Aussagen über die Schulmedizin.	
	B_B2: Alternativ- oder Komplementärmedizin	K1 (250 – 251): <i>Ich hatte auch zehn Jahre Nachttherapien und sehr stark mit Komplementärmedizin gearbeitet.</i>	Aussagen über die Behandlung durch alternativ- oder komplementärmedizinische Ansätze.	
	B_B3: Medikamente	H1 (152 – 158): <i>Für mich ist sehr wichtig, dass ich jetzt schon über 10 Jahre mit Medikamenten durch das Leben gebe. [...] Ich habe relativ lange gemeint, ich müsse zum Beispiel jeden Tag mit diesen Tabletten rumwürgen. Damit müsse ich leben. Das muss ich nicht. Jetzt habe ich mittlerweile herausgefunden, wie es anders geht.</i>	Aussagen über die Einnahme von Medikamenten und über den Umgang oder die Auswirkungen von Medikamenten.	
	B_B4: Psychopharmaka	EK (299 – 314): <i>Manchmal kann man [bei Patienten mit Ängsten] noch etwas machen auf der Ebene der Medikamente. Angstleute, die haben ja dann ererblich Benzos bekommen. [...] Manchmal muss der somatische Arzt halt etwas unterdrücken, [...] um eine onkologische Therapie durchziehen zu können. Das kann unter Umständen überlebenswichtig sein. [...] Das heißt, man nimmt halt im einen oder anderen Moment in Kauf, dass der Patient [...] abhängig wird.</i>	Aussagen über den Umgang und die Auswirkungen von Psychopharmaka	
	B_B5: Nebenwirkungen	H2 (147 – 153): <i>Ich habe dann die Dreierkombination von Medikamenten bekommen und die haben mich wirklich krank [...] und arbeitsunfähig gemacht.</i>	Aussagen über Nebenwirkungen, Beeinträchtigungen durch medizinische Behandlungsmassnahmen, auch Nebenwirkungen von Psychopharmaka, auch keine Nebenwirkungen	
	B_B6: Nachkontrollen	H3 (613 – 614): <i>Ja, die Nachkontrollen, es ist jeweils, also ist noch blöd, also mich nervt das ein bisschen. Weil mir geht es gut, aber ich muss dann Blut nehmen und dann hört man wieder das-</i>	Ausserungen über das Erleben von Nachkontrollen	

Anhang K: Kodierleitfaden

			<i>selbe.</i>	
		B_B7: Forschung und Entwicklung	EM (284 – 288): <i>Im Moment sind wieder diese Vitamin D und Sonnenlichtgeschichten, aber da ist meines Wissens noch nichts verifiziert. Es kann sein, dass man in 10 Jahren völlig anders darüber spricht. Es kann sein, dass man doch noch ein Virus entdeckt, so ein ZNS-Virus, wie das Epstein-Barr-Virus.</i>	Aussagen über die Forschung und Weiterentwicklung der Medikamente, auch offene Fragen und Grenzen der Medizin
		B_B8: Resistenzen	H3 (321 – 324): <i>Es gibt viele Therapien aber man hat dann nicht unbeschränkt Auswahl. Es gibt dann auch Medis, die kann man nur einmal nehmen. Und wenn man dann eine Therapie zum Beispiel aufgehört hat, dann muss man etwas anderes nehmen.</i>	Aussagen über Resistenzen gegen Medikamente / gegen bestimmte Wirkstoffe
P				
Psychische Aspekte (P)	Diagnose (D)	P_D1: Diagnosemitteilung	EH (238 – 241): <i>Weil die Tatsache selber HIV-positiv zu sein ist immer noch ein stückweit dramatisch, aber wie dann das, wie du das vermittelt bekommt, kann dich einfach nochmals viel tiefer runterdrücken. Oder kann irgendwo auch mehr ressourcenorientiert passieren und dann musst halt sagen, ja es ist schwierig und nicht einfach aber wir bekommen das in den Griff, also einfach auf eine Art, die unterstützend ist.</i>	Ausserungen über die Art und Weise der Diagnosemitteilung
		P_D2: Diagnoseschock / psychische Belastung	M2 (75 – 77): <i>Und dann kommt die Phase nach der Diagnose, die wahnsinnige Angst und irgendwo das Gefühl ich weiss nicht wo ich stehe und da hängt ein Schwert über mir, und ich weiss nicht mehr wo ich bin.</i>	Ausserungen über den Diagnoseschock, die Zeit nach der Diagnose, Umgang mit der psychischen Belastung, die eine frische Diagnose bedeuten kann
		P_D3: Einschnitt	EH (152 – 156): <i>Aber es ist für alle eine riesige Erschütterung. Also ein bisschen ähnlich, das ist dann wieder gleich wie wenn man die Diagnose einer anderen chronischen Erkrankung bekommt, sei das MS, sei das Krebs, ist auch eine riesige Erschütterung, also wo wie die Grundfesten vom eigenen Leben völlig durchgerüttelt werden, und wo wie das Gefühl da ist, jetzt ist es nie mehr so wie vorher, es gibt ein vorher und ein nachher und es ist nie gleich.</i>	Aussagen über den Einschnitt in die Biografie, den eine Diagnose bedeuten kann
	Krankheitsverlauf (KV)	P_KV1: Beeinträchtigung	M1 (517 – 526): <i>Du kannst nicht mehr voll arbeiten und dann hast du plötzlich mehr Freizeit und der Lohn ist dann auch kleiner. Hättest einen Haufen Dinge, was du machen könntest oder eben auch nicht, also meine Energie ist beschränkt. Das habe ich auch gemerkt, ich bin sehr sportlich gewesen, ich musste recht runterfahren. Immer wenn ich zu viel mache, dann kommt ein Hammer retour und dann gibt es halt einen Schub und dann macht man gar nichts mehr. Also so ich sollte eine eingebaute Lampe haben, wo mir ein Blinklicht zeigen sollte, du solltest nicht. Langsam habe ich es ein bisschen im Griff, aber teilweise laufe ich halt doch noch rein.</i>	Aussagen über das Erleben von beeinträchtigenden Veränderungen durch den Krankheitsverlauf und Umgang damit
P_KV2: kaum Beeinträchtigung		M3 (183 – 185): <i>Ich habe nachher so, die ersten sechs Jahre wirklich, eigentlich ausser, dass ich auf dem rechten Auge nicht mehr wirklich viel sehe, habe ich</i>	Ausserungen darüber, dass mit der Erkrankung ein relativ beschwerdefreies Leben möglich ist,	

Anhang K: Kodierleitfaden

			<i>eben keine grossen Einschränkungen gehabt, ich habe Marathon gelaufen, ich habe ein total normales Leben geführt.</i>	mit nur wenigen Veränderungen im Vergleich zu vor der Krankheit
		P_KV3: körperliche Leiden	<i>R2 (307 – 310): Also während der Zeit als ich diese Fieberschübe durchgestanden habe, habe ich selten einen Gedanken formuliert, ich hätte gar nicht diese Kraft gehabt. Und ich habe wenig gefühlt. Es ist nur darum gegangen, jetzt diesen Schub durchzustehen, ich musste mich auf das konzentrieren.</i>	Aussagen über körperliche Leiden und Symptome im Krankheitsverlauf.
		P_KV4: Verlust der Unbeschwertheit	<i>M3 (718 – 719): Ja so die Unbekümmertheit zurückhaben. Teilweise ist eben weniger wissen besser als zu viel.</i>	Ausserungen über den Verlust der Unbeschwertheit durch die Erkrankung und die damit einhergehenden Veränderungen der Perspektiven, Prioritäten..
	Schuldgefühle (SU)	P_SU1: kein Thema	<i>K1 (844 – 854): Aber ich meine, schlussendlich, dass wir noch da sind, das ist eigentlich nur ein Geschenk. Das hat ja mit Schuld nichts zu tun. [...] Dass ich meinen Platz nochmals ausfüllen darf, da fühle ich mich auch nicht schuldig. [...] Nein, wenn ich etwas weitergeben will dann ist es wirklich aus der Dankbarkeit raus und nicht aus dem Gefühl von der Schuld.</i>	Ausserungen darüber, dass Schuld im Zusammenhang mit der Erkrankung kein Thema ist
		P_SU2: Überlebensschuld	<i>H1 (811 – 818): Ich habe aber auch immer wieder das Gefühl es ist auch eine Schuld da, überlebt zu haben. Ich habe sehr viele Menschen überlebt, die ich gekannt habe. Ich versuche mit dieser Schuld irgendwie umzugehen indem ich das auch in Verantwortung ummünze.</i>	Ausserungen über das empfinden von Überlebensschuld, während mitbetroffene bereits sterben mussten.
		P_SU3: Schuld an Krankheit	<i>H1 (142 – 143): Und beim HIV ist mit der Diagnose so die ganze Schuld-diskussion, du bist selber schuld, die war relativ heftig. EH (68 – 70): das trifft ich immer wieder, also Schuldgefühle der Gesellschaft gegenüber. Das sind ja total integrale Menschen, die finden hey jetzt nehm ich die Krankenkasse so und so viel Franken pro Jahr und dann haben sie das Gefühl, das habe ich mir selbst verschuldet</i>	Aussagen über das Gefühl von Selbstverschuldung der Krankheit – oder dass die Schuld vom Umfeld / der Gesellschaft der betroffenen Person zugeschoben wird.
	Affektivität (AF)	P_AF1: Stimmungsschwankungen	<i>K1 (308 – 311): Was mir am meisten Mühe gemacht hat immer sind die Schwankungen der Psyche. Ich habe [...] gerade dann nach der zweiten Diagnose so von Himmelhochjauchzend zu Tode betrübt. Das hat sehr grosse Ausschläge gemacht.</i>	Aussagen über Stimmungsschwankungen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung begonnen haben.
		P_AF2: Depression	<i>ER (174 – 176): Und das [Rheumaschub, Schmerzen...] tut gedanklich kognitiv sehr schlimme Prozesse oder depressogene Prozesse in Gang setzen. Das ist eine Parallelsymptomatik, das Depressive, sie sagen es ist natürlich etwas weniger als depressiv.</i>	Aussagen über Depression, depressive Zustände oder depressive Symptome.
	Angste (AN)	P_AN1: Inhalt	<i>M3 (199 – 200): Das einzige, das mir Angst macht, wenn es mir das linke Auge auch noch nehmen würde. Weil so lange ich so sehe ist das gut, wenn ich das weg hätte, das würde mir glaub etwas Angst machen.</i>	Aussagen über Angste, Angsterleben, Inhalte von Ängsten.

Anhang K: Kodierleitfaden

	P_AN2: Auswirkungen	M2 (767 – 775): <i>Wo ich selber mit mir hadere ist, dass ich nicht weiss, wie ist meine Zukunft. Sebe ich, laufe ich noch mit 70 oder bin ich im Rollstuhl oder bin ich tot oder lieg ich in einem Bett? Das füllt meine Gedankenwelt aus.</i>	Aussagen über Folgen, Auswirkungen von Ängsten.
Für Aussenstehende nicht sichtbare Symptome (UN)	P_UN1: Fatigue	EM (129 – 130): <i>Fatigue, also die Müdigkeit ist für ihn ein Riesenthema, also und hält seit über einem Jahr die Fassade nach aussen aufrecht.</i> K1 (1009 – 1012): <i>Das ist ein ganz wichtiger Faktor. Ich meine, wenn jemand mit einem Bein weniger herumläuft, dann sieht man das. Bei uns sieht man es meistens nicht. Und ich habe heute noch teilweise ein schlechtes Gewissen wenn ich um 12h aus dem Büro rausgehe nach sechs Stunden und das Gefühl habe, habe ich es verdient, dass ich am Nachmittag nicht arbeiten gebe. Obwohl ich am Nachmittag zuerst drei Stunden schlafe.</i>	Ausserungen bezüglich krankheitsbedingter Fatigue.
Positive Aspekte (PA)	P_PA1: Personal Growth	H1 (174 – 175): <i>und an dem bin ich eigentlich relativ, also nein, nicht relativ, an dem bin ich gewachsen die letzten 18 Jahre...</i>	Aussagen über positive persönliche Entwicklung aufgrund der Auseinandersetzung mit der Krankheit. Wenn das explizit so gesagt wird.
	P_PA2: Bereicherung	H2 (205 – 211): <i>Es hat aber auch Positives, muss ich sagen, also ich konnte sehr viele supergute Menschen kennen lernen, die betroffen sind [...] habe dadurch einfach schöne, ja wirklich schöne Erlebnisse erleben können.</i>	Aussagen über bereichernde Erlebnisse und Erfahrungen, welche dank der Krankheit gemacht werden konnten.
	P_PA3: Dankbarkeit	R1 (474 – 477): <i>Und ich bin sehr dankbar, dass ich diese Krankheit habe, weil es zeigt mir von neuem auch auf was das heisst, mit einer Krankheit leben zu können. Und auch man kann vieles im Leben erreichen. Man kann immer noch etwas Neues lernen und es ist nicht zu spät.</i>	Ausserungen der Dankbarkeit diese Krankheit zu haben oder dank der Erkrankung gewisse Erfahrungen, Entwicklung gemacht zu haben.
	P_PA4: neue Perspektiven	R1 (784 – 788): <i>Zum nicht mehr in dieser Gesellschaft [leisten zu müssen] und eben auch mit der Selbständigkeit weniger machen können und zu gehen [wann ich will]. Weil ich diesem Druck nicht mehr ausgesetzt bin. Auch wenn ein anderer sagt du bist mehr dem Druck ausgesetzt sage ich nein, ich bin viel ruhiger.</i>	Ausserungen über Perspektiven, die sich durch das Krankheitserleben verschieben und eröffnen.
Subjektive Krankheitstheorien (ST)	P_ST1: Erklärungen	K1 (254 – 261): <i>Und dann ist die Frage gekommen, Burnout oder sonst eine Krankheit, weil ich eigentlich wirklich am Anschlag gewesen bin. Eigentlich schon ein paar Jahre lang durch die verschiedensten Aufgaben, weil ich hatte Mühe nein zu sagen und dem Selbstverwirklichungstrieb mal Einhalt zu gebieten. Dann hat dann halt der Körper die Notbremse gezogen indem es einfach Rezidive gegeben hat im Körper. Also, dass sich verschiedene Tumoren gebildet haben im Lymphsystem, die dann meinen Körper auch zum Erliegen gebracht haben.</i>	Aussagen über subjektive Krankheitstheorien im Allgemeinen, auch psychosomatische Annahmen über Krankheitsentstehung und Aufrechterhaltung

Anhang K: Kodierleitfaden

	P_ST2: Selbsteinschätzung	R1 (433 – 444): <i>Ich habe nie auf etwas verzichtet, bin Motorrad gefahren, Vespa gefahren, mit Medikamenten mit allem. Also habe nie mich als sehr schwer krank gesehen. Wenn mich jemand fragte, bist du krank, habe ich gesagt nein, ich bin nicht krank. Ich habe eigentlich gemerkt, dass ich einfach mir Sorge geben muss, mir Ruhe geben muss, dass ich nicht mehr viel arbeiten muss.</i>	Aussagen über die Selbsteinschätzung auf dem Kontinuum gesund – krank sowie über die Einschätzung der eigenen Möglichkeiten und Grenzen
	P_ST3: Selbstbeobachtung	M3 (212 – 217): <i>Auch wenn mir die Ärzte nicht glauben, [...] Ich sage, ich kann es beeinflussen und zwar wenn ich den Stress umgeben kann, wenn ich genug Ruhephasen habe, wenn ich zufrieden bin mit mir, mit meinem Leben, dann behaupte ich, habe ich keinen Schub. Es gibt Ärzte, die das auch glauben und es gibt andere, die sagen, wenn ich das so sehen wolle, dann solle ich das so sehen.</i>	Ausserungen bezüglich selbstbeobachteten Zusammenhängen von Lebensstil und Krankheitsverlauf
	P_ST4: Konflikt mit Schulmedizin	EM (304 – 307): <i>...ist jetzt zum Beispiel einer, dem man jetzt vom schulmedizinischen her sagen müsste, da wären Interferon oder das neue Gilenya indiziert eigentlich, aber er will das nicht. Er wehrt sich gegen Chemie, also das sind immer ganz wichtige Themen, eben so die subjektiven Krankheits- aber auch Heilungsmodelle.</i>	Ausserungen über konfliktpotential zwischen subjektiven Krankheits-theorien und schulmedizinischer Betrachtungsweise.
Einstellung & Umgang (EU)	P_EU1: Einschränken	M1 (507 – 511): <i>Als ich eigentlich die IV erhalten habe, es ist also auch, ich konnte eigentlich nicht mehr gehen, und [...] ich habe mich dann eigentlich zur Arbeit geschleppt und dann haben sie immer gesagt, jetzt nimmst du mal einen Rollstuhl, ich springe so viel rum. Ich sitz da nicht rein, da komm ich ja nicht mehr raus. Und das ist einfach, ich habe auch gedacht, das war glaub schon richtig so sonst wäre ich einfach hocken gelieben.</i>	Aussagen über den Umgang mit krankheitsbedingten Einschränkungen
	P_EU2: Resignation	M1 (667 – 668): <i>Und was jetzt gar nicht zur Sprache gekommen ist aber weil diese wahrscheinlich gar nicht kommen, aber es gibt viele, die resignieren. Das ist damit gemeint.</i>	Ausserungen bezüglich Resignation aufgrund der Erkrankung
	P_EU3: Unbeschwert	K1 (213 – 217): <i>...ist natürlich mit 23 der Lebenswille so gross, dass man sich sagt ich schaff das, auch wenn die Statistike etwas anderes sagt. Ich schaffe das. Ich bin wirklich in der Jugend drin mit überschäumender Kraft daran gegangen und im Nachhinein denke ich, es ist schon gut gewesen so, ein bisschen weniger hinterfragt und ein bisschen mehr einfach gemacht.</i>	Aussagen über einen unbeschwerten Umgang mit der Erkrankung und darüber, nicht zu viel zu hinterfragen
	P_EU4: aktiv, Extravertiert	H1 (159 – 162): <i>mein eigener Umgang damit hat, also ich bin in diesem Thema sehr dabeime, ich habe dort sofort den Weg nach aussen gewählt, ich bin auch grad sofort in eine Gruppe gegangen, also ich habe, ich bin gerade auf die Aids Hilfe und gefragt, gibt es andere Frauen, weil ich keine kannte. Die haben gesagt nein, dann habe ich gesagt ok, gründen wir eine Frauengruppe.</i>	Aussagen über einen aktiven Umgang mit der Erkrankung und über eine extravertierte Auseinandersetzung

Anhang K: Kodierleitfaden

	P_EU5: Veränderung	H1 (73 – 77): <i>Das ist immer wieder anders. Teilweise ist es selbstverständlich auf der medizinischen oder körperlichen Ebene immer wieder anders aber der Umgang damit ist immer wieder anders. Der wandelt sich.</i>	Aussagen über die Veränderung des Umgangs mit der Erkrankung im Krankheitsverlauf
Optimale Behandlung (OB)	P_OB1: Suche Behandlung	R2 (369 – 371): <i>Das ist eine ganze Medikamentenkombination, die eigentlich nur optimal ist für eine bestimmte Zeit. Das ist ja nicht konstant. Wenn man etwas gefunden hat, heisst das nicht, dass das für die nächsten zehn Jahre auch stimmen wird.</i>	Aussagen über die Suche nach der individuell optimalen Behandlung
	P_OB2: Eigenverantwortung/Selbstregulation	H2 (398 – 401): <i>Eigenverantwortung, ja, das ist sehr das richtige. [...] Selbstregulation [find ich gehört dazu].</i>	Ausserungen bezüglich der Übernahme von Selbstverantwortung
	P_OB3: Vertrauen	K3 (39 – 44): <i>Dann bin ich schnell ins Brustzentrum gekommen, und dort war ich von Anfang an wirklich sehr gut aufgehoben. Sehr gute Ärzte, egal in welcher Fachrichtung, und es nahmen sich auch alle Zeit. Und sie haben auch Komplementärmediziner, wo man sich beraten lassen kann.</i>	Ausserungen in Bezug auf das Vertrauen in die behandelnde Ärzteschaft und in die Medizin
	P_OB4: Auseinandersetzung mit Ärzteschaft	H2 (384 – 390): <i>Das ist jeweils auch so eine Diskussion mit den Ärzten, also die Ärzte verstehen das irgendwie noch nicht so wirklich, die haben da das, soviel muss man nehmen, und soviel pro Tag, und so alle soviel Stunden. [...] Es muss bei allen so sein. Ich habe sieben Jahre lang gestritten mit meinem Arzt, weil ich ein Medikament nicht wollte. [...] Ich weigere mich bis heute - eben weil ich so schlechte Erfahrungen gemacht habe.</i>	Aussagen zu Auseinandersetzungen mit der Ärzteschaft, Meinungsverschiedenheiten oder sich nicht ernst genommen fühlen.
	P_OB5: Kritische Einstellung	M3 (421 – 443): <i>Ich habe wirklich so ein bisschen alles durchgemacht, von meinem Hausarzt kann ich sagen, der hat wirklich keine Ahnung. Der [...] pumpt dich einfach voll mit Kortison, wo ich relativ im Nachhinein sagen muss, das ist eigentlich noch mutig, für das, dass er keine Ahnung hat. [...] Und bei dem hatte ich das Vertrauen zum ersten Mal wirklich. Also vielleicht auch gerade dadurch dass ich wirklich gemerkt habe, der geht eine andere Richtung. Es ist darum gegangen, [...] soll ich zu spritzen aufhören. Dann sagt der, das kann ich ihnen nicht sagen, das müssen sie entscheiden. [...] Und dann bin ich nach Hause und ich hatte alles fortgeschmissen. [...] Und dann bin ich eine Woche später wieder zu ihm. Er so und, habt ihr euch entschieden? Dann habe ich ihm erzählt, was ich gemacht habe. Ich habe alles weggeworfen.</i>	Ausserungen kritischer Einstellung gegenüber Schulmedizin, ev. auch Verweigerung. Unsicherheiten bezüglich der langfristigen Wirkung der Medikamente, der Veränderungen und Reaktionen des Körpers
Prognose / Lebenserwartung (PL)	P_PL1: Fehlprognosen	H1 (144 – 151): <i>was auch relativ heftig war, ich habe doch immerbin dreimal ein Verfallsdatum um die Ohren geknallt bekommen. Also so und so lange haben sie noch zu leben und dann nicht mehr. Ich habe meine Diagnose halt bekommen, bevor es Medikamente gab. [...] und ich nachdem ich dreimal das Verfallsdatum überstanden habe, habe ich gesagt, ich möchte keines mehr, das</i>	Aussagen über falsche Prognosen bezüglich der Lebenserwartung

Anhang K: Kodierleitfaden

			<i>interessiert mich nicht mehr.</i>	
		P_PL2: Lebensende	K1 (280 – 281): <i>Dann die Phase mit der Auseinandersetzung mit dem Tod, die ist ein zweites Mal gestartet worden, einfach viel intensiver, weil es natürlich auch in meiner Krankheit diese blöden Statistiken gibt.</i>	Aussagen über den Umgang mit drohendem Lebensende, der Verschiebung von Werten und Relevanzen, Angst
		P_PL3: Leistungsdruck	H1 (695 – 709): <i>Es hat für mich eine zeitlang so einen Druck gegeben, ich muss jetzt alles sinnvoll gestalten. Ich darf nichts vergeuden. Weil die Zeit läuft. Und ich merke eigentlich, seit ich zwischendurch auch wieder vergeuden kann, geht es mir mit mir wieder besser.</i>	Ausserungen zu Leistungsdruck im Zusammenhang mit dem prognostizierten Lebensende; der Druck, die verbleibende Zeit sinnvoll gestalten zu müssen.
S				
Soziale Aspekte (S)	Familie, nahe Angehörige (F)	S_F1: Belastungen	EK (84 – 88): <i>Weil, das ist auch noch häufig so, dass man merkt, dass die psychische Belastung bei den Angehörigen unter Umständen grösser ist als bei den Patienten selber. [...] Die Angehörigen, die sitzen aussen und die können nicht viel machen ausser zuschauen.</i>	Aussagen zu Belastungen von Familienangehörigen und anderen nahen Angehörigen.
		S_F2: Informationen / Vorannahmen über die Erkrankung	H3 (151 – 153): <i>Sie sind nicht informiert [...] man spricht schon viel über HIV und man hört auch viel, man kann viel lesen. Aber die Leute haben oft noch ein wenig [...] eine alte Einstellung,</i>	Aussagen über Vorannahmen und Kenntnisse von nahen Angehörigen und Familienangehörigen über eine Erkrankung.
		S_F3: Unterstützung für Familienmitglieder / nahe Angehörige	EM (40 – 44): <i>Was ich auch habe, nicht so häufig [...] Kinder von betroffenen Eltern, wo dann von Zeit zu Zeit ein Familiengespräch stattfindet aber eigentlich eine Art Einzelbegleitung,</i>	Aussagen über die Unterstützung / resp. Unterstützungsbedarf für Familienmitglieder und nahe Angehörige.
	Partnerschaft (P)	S_P1: Positive Veränderungen der Partnerschaft	EK (534 – 536): <i>Auch in der Partnerschaft, in der es sie näher zusammengebracht hat oder mehr Gespräche oder irgendwie angefangen zu merken, was man an einander schätzt, oder wie viel man einander bedeutet.</i>	Aussagen über positiven Veränderungen der Partnerschaft durch die Konfrontation mit einer chronischen Krankheit. Ausgeschlossen sind negative Veränderungen (S_P2)
		S_P2: Negative Veränderungen der Partnerschaft	EM (30 – 32): <i>Der Ehepartner, die Ehepartnerin sagt vielleicht, hey irgendwie, du veränderst dich auch mental und so geht es nicht mehr weiter.</i>	Aussagen über negative Veränderungen der Partnerschaft durch die Konfrontation mit einer chronischen Krankheit. Ausgeschlossen sind positive Veränderungen (S_P1)
		S_P3: Suche einer Partnerin / Partner	H2 (160 – 165): <i>Beziehungsmässig ist es sehr schwierig überhaupt jemanden kennen zu lernen. Oder ja, wie sage ich es, wann sag ich es. Jemand, der das akzeptiert. Es ist einfach, bis heute ist es immer noch so, [...] also egal ob Mann oder Frau, die haben einfach Angst, wenn sie hören jemand ist HIV-Positiv, obwohl es eigentlich keinen Grund mehr gibt.</i>	Ausserungen über Erschwernisse der Partnersuche von Menschen mit einer chronisch körperlichen Krankheit.
	Kinder (K)	S_K1: Umgang mit Kinderwunsch	R1 (880 – 883): <i>Und eben das Thema Kind, das ist [...] auch ein Thema gewesen. Ich musste [...] spritzen und da darfst du absolut nicht schwanger werden. Und dann habe ich mit 31 keine Sekunde überlegt, möchte ich jetzt noch ein Kind haben? Weil es ist klar, es ist kein Thema. Es hat schon Phasen gege-</i>	Aussagen zum Thema Kinderwunsch und Familie gründen. Nicht: Medizinische Risiken (S_K2). Auch nicht: Reaktionen des Umfeldes (S_K3)

Anhang K: Kodierleitfaden

			<i>ben, in denen wir gesagt haben, wir wollen das und da habe ich dann wirklich die Medikamente abgesetzt.</i>	
		S_K2: Spezifische Herausforderungen	H1 (910-913): <i>...und habe dort seit zwei Jahren gemusst, dass das Risiko das HIV auf das Kind zu übertragen auf 1% ist und das eine Prozent ist auf dem Papier in der Schweiz vorhanden aber das hat in der Realität nicht mehr stattgefunden. Von dem her hat für mich schon eine grosse Entängstigung stattgefunden.</i>	Ausserungen zu medizinischen Möglichkeiten, wodurch Übertragung auf Kinder vermieden werden kann
		S_K3: Reaktionen des Umfeldes	H2 (688 – 689): <i>Der Gynäkologe hat sich geweigert, mich zu begleiten während dieser Schwangerschaft. Er hat gefunden, er wolle die Verantwortung nicht tragen.</i>	Aussagen zu Reaktionen des Umfeld im Zusammenhang mit Kinderzeugen als Mensch mit einer chronisch körperlichen Krankheit.
Soziales Umfeld (SU)	S_SU1: Unterstützung durch SU	K3 (64 – 67): <i>Das ist wirklich auch super wenn man so ein Netzwerk hat. Das macht sehr viel aus um überhaupt mit der Krankheit umgeben zu können. Also manchmal musste man beinahe schauen, dass man all die Hilfeleistungen abwehren kann, welche die Leute einem geben wollten.</i>	Aussagen über Unterstützung durch das soziale Umfeld. Nicht: Nahes soziales Umfeld oder Familienangehörig oder Partnerschaft. (SF / SP)	
	S_SU2: Reaktionen	R1 (449 – 452): <i>Das Schwierige ist eher gewesen, dass das Umfeld dir helfen möchte, Tipps geben möchte was man alles machen muss, machen kann. Was ich als sehr mühsam empfunden habe, weil sie haben sich nicht mit dieser Krankheit auseinandergesetzt [...]</i>	Aussagen, die Reaktionen vom weiteren sozialen Umfeld beschreiben, positive und negative. Nicht: Nahes soziales Umfeld oder Familienangehörig oder Partnerschaft. (SF / SP)	
	S_SU3: Soziale Isolierung / Anders sein	M2 (49 – 51): <i>Das Gefühl haben, die Anderen finden mich irgendwo komisch oder anders, die Frage, warum bin ich anders, ich merke selber, ich habe ein anderes Verhalten oder bewege mich irgendwie anders.</i>	Aussagen über soziale Isolierung oder anders sein.	
Diagnose mitteilen (D)	S_D1: Offener Umgang	H2 (747 – 753): <i>Irgendwann ist es aus mir rausgeplatzt. Also wirklich. Ich meine, irgendwann musste ich sagen, hey, sorry, aber ich BIN HIV-positiv. Und dann ist denen wirklich der Kiefer runter. Es gibt so Situationen, bei denen muss ich einfach, um es den Leuten auch bewusst zu machen, es gibt auch anderes, es gibt nicht nur eines, es gibt auch andere.</i>	Aussagen über einen offenen Umgang mit der Erkrankung. Nicht: Geheim behalten der Krankheit. (S_D2)	
	S_D2: Geheim halten der Krankheit	EH (94 – 101): <i>Manchmal wissen es nur der Partner oder die Partnerin. Das ist schon mal besser als gar niemand.</i>	Aussagen von Menschen, die niemandem oder nur wenige über ihre Krankheit informieren.	
	S_D3: Reaktionen / Belastungen durch mitteilen der Diagnose	M2 (125 – 126): <i>Dass überall irgendwo so das Misstrauen gekommen ist, das Beobachten auch von Freunden.</i>	Reaktionen von Menschen, wenn sie über die Krankheit erfahren (nicht Betroffene).	
Ärzte, Ärztinnen (Ä)	S_A1: Beziehungsaspekte	ER (28 – 33): <i>Das Vehikel Arzt ist sehr wichtig. [...] Was man früher im Normalen, ohne [...] oder mit wenig Krankheit erlebt hat, Familie, Beziehungen, Freunde, Arbeitskollegen [...] und so weiter, wird immer mehr verlagert auf das Helfersystem.</i>	Aussagen über Charakteristika zur Beziehung zu behandelnden Ärztinnen und Ärzten Ausgeschlossen sind Aussagen über die Suche nach optimalen Ärztin-	

Anhang K: Kodierleitfaden

				nen und Ärzten sowie die Anforderungen an sie seitens der Betroffenen. (S_Ä2 / S_Ä3)
	S_Ä2: Suche nach optimalen Ärztinnen, Ärzten	M2 (669 – 670): <i>Man muss wie die richtige Person finden. Also ich wusste das geht, der glaube ich. Also, da hab ich nicht nur das Gefühl, sie erzählt irgendwas..</i>		Aussagen über die Suche nach Ärztinnen und Ärzten, bei denen sich Betroffene aufgehoben fühlen.
	S_Ä3: Anforderungen an Ärztinnen, Ärzte	M3 (459 – 461): <i>Das Wichtigste ist, dass ich als Person und nicht als Krankheitsfall gelte. Für mich ist es dann gut, wenn ich merke, die interessieren sich für mich und nicht für meine Krankheit, [...] sie behandeln eben den Patienten und nicht eine Krankheit.</i>		Erwartungen und Anforderungen an Ärztinnen und Ärzte im Umgang mit chronisch kranken Menschen
Arbeit (A)	S_A1: Relevanz der Arbeit	EK (148 – 201): <i>Sie hat zwar überlebt, [...] dann den Job verloren und ist nicht mehr arbeitsfähig gewesen, unterdessen invalidisiert, was für sie [...] auch eine Kränkung ist. Das ist brutal. Und invalidisieren hiess für sie nicht mehr ganz richtig zu sein. [...] Das wurde weggenommen, die Wichtigkeit in ihrem Leben.</i>		Ausserungen über Arbeit als wichtigen Teil der Identität und sozialen Teilhabe.
	S_A2: Arbeitsformen / Anforderungen an Arbeitsplätze	R1 (407 – 412): <i>Was ich aber geändert habe, ich beginne nicht mehr am morgen um acht zu arbeiten, was für mich eigentlich das grösste Geschenk ist, weil ich gar kein Morgenmensch bin. Meine Hände brauchen die Zeit [...] um wach zu werden.</i>		Ausserungen über Anforderungen an Arbeitsplätze und Arbeitsformen.
	S_A3: Veränderungen der Arbeitsmöglichkeiten	K1 (28 – 31): <i>Ich [...] hatte vor vier Jahren ein Rezidiv und mehrere Ableger im Körper, in den Organen. Und arbeite seit dann zwischen 60% und 100%, je nachdem, wie es der Körper gerade zulässt. Also im Moment bin ich eher auf 60%.</i>		Aussagen über Veränderungen der Arbeitsmöglichkeiten aufgrund von Einschränkungen oder Verbesserungen der Krankheit.
	S_A4: Neue Arbeitsoptionen durch Erkrankung	EK (506 – 508): <i>Vielleicht auch eine verminderte Leistungsbereitschaft durch veränderte Prioritäten, das kann es auch geben, wo jemand merkt, nein, ich will Stellenprozente reduzieren oder sogar einen Stellenwechsel anstreben.</i>		Ausserungen über Optionen die sich direkt oder indirekt durch die Erkrankung ergeben.
Krankenkassen & Versicherungen (KV)	S_KV1: Versicherungen / Krankenkassen	K3 (404 – 409): <i>Das ist für mich auch so. Ich habe mehrmals ein Hoch auf meine Privatversicherung ausgesprochen, weil in [...], nehmen sie sich extrem Zeit.</i>		Allgemeine Aussagen über Versicherungen, Krankenkassen. Nicht Diskriminierung durch Krankenkassen / Versicherungen (S_KV2), Aufwand für Betroffene (S_KV3) oder Zweiklassengesellschaft (S_KV4).
	S_KV2: Diskriminierung durch Krankenkassen / Versicherungen	M2 (123 – 131): <i>Was mich sehr beschäftigt hat ist, dass ich gemerkt habe, dass ich mich nicht anders versichern kann. [...] Man kann nicht einfach die Versicherung ändern und eine Zusatzversicherung machen, sondern ich bin einfach gestempelt. Und das hat mich auch wütend gemacht. Weil ich wollte ja nicht wegen meiner Krankheit eine Versicherung ausnützen. Ich hätte alternative Medizin gewollt.</i>		Spezifische Aussagen über ungleiche Behandlung von Krankenkassen und Versicherungen.
	S_KV3: Aufwand für Betroffene	R2 (495 – 497): <i>Mir gibt das fast einen Tag Büroarbeit in der Woche. Ein-</i>		Spezifische Aussagen über den Aufwand im

Anhang K: Kodierleitfaden

			<i>fach das ganze Zeug, [...] also, ist das Geld reingekommen, kann ich jetzt zahlen, oder wenn ich nicht schaue, dann sind einfach mal 3000 Fr. weg, eine Katastrophe.</i>	Umgang mit Krankenkassen und Versicherungen.
		S_KV4: Zweiklassengesellschaft	K1 (299 – 305): <i>Ich musste merken, dass wir in einer kompletten Zweiklassengesellschaft bezüglich Gesundheitsmedizin stecken. [...] Dass ich mir Therapien leisten konnte, die sich andere nicht leisten können, das war unfair. Und dann trotzdem davon zu profitieren. Die inneren Konflikte in dem Bereich, die waren riesig.</i>	Kritische Aussagen darüber, dass bezüglich Unterstützung durch Krankenkassen und Versicherungen eine Zweiklassengesellschaft besteht.
	IV (IV)	S_IV1: Renten	R2 (335 – 338): <i>Ich habe diese IV bekommen und bin nicht zurechtgekommen mit dieser Rente. Das ist einfach viel zu wenig gewesen. Ich habe dann einfach hindurch so ein wenig gearbeitet, also das sollte ich jetzt nicht sagen, aber ich habe so meine Wege gefunden zum Überleben.</i>	Aussagen über die Höhe der IV-Renten, auch Unflexibilität die Renten kurzfristig nach oben oder unten zu verändern.
		S_IV2: Psychische Auswirkungen für Betroffene	EK (148 – 201): <i>Sie hat zwar überlebt, [...] dann den Job verloren und ist nicht mehr arbeitsfähig gewesen, unterdessen invalidisiert, was für sie [...] auch eine Kränkung ist. Das ist brutal. Und invalidisieren hiess für sie nicht mehr ganz richtig zu sein. [...] Das wurde weggenommen, die Wichtigkeit in ihrem Leben.</i>	Aussagen über psychische Auswirkungen für Betroffene, wenn sie als Invalid oder Teilinvalid eingestuft werden.
		S_IV3: Reaktionen vom Umfeld für IV-empfangende Betroffene	M1 (1000 – 1004): <i>Ich muss [...] immer wieder hören, [...] wenn ich nach einem halben Tag nach Hause gebe, ah du hast es jetzt schön, du hast frei. [...] Und dann muss ich sagen, also ich habe mir das auch nicht ausgesucht und es hat einen Grund, dass ich.. und immer wieder rechtfertigen müssen, ja ich bin aber auch krank.</i>	Ausserungen über Reaktionen vom nahen oder weiteren sozialen Umfeld für IV-Empfängerinnen und IV-Empfänger.
Informationsbeschaffung / Online Foren (I)	S_I1: Wichtigkeit von verlässlichen, breiten und objektiven Informationen	H3 (476 – 479): <i>Wichtig ist, wie informiere ich mich über diese Krankheit.</i>	Aussagen, welche die Wichtigkeit von Informationen hervorheben.	
	S_I2: Informationsmangel	M3 (499 – 501): <i>Und da finde ich, wäre jetzt noch gut, dass ich auch dort noch ein bisschen Infos erhalte zum Beispiel von einem Arzt, der sagt, hier können sie sich informieren. Vielleicht gibt es das einfach gar nicht.</i>	Kritik, zu wenig Information über eine Krankheit und die Behandlungsmöglichkeiten zu erhalten.	
	S_I3: Internet / Online Foren	K3 (487 – 488): <i>Sämtliche Weirdots tummeln sich dort. Ich meine, hättest du dich vegan ernährt, dann hättest du das alles nicht. Und dann der liebe Gott ist auch ganz heftig vertreten in diesen Foren.</i>	Aussagen über Erfahrungen im Zusammenhang mit Online Foren, Informationen im Internet zu einer Krankheit.	
Selbsthilfegruppen (SG)	S_SG1: Positive Aspekte	M1 (540 – 543): <i>Ich bin in einer Selbsthilfegruppe und dort gebe ich schon mehrere Jahre.</i>	Aussagen über positive Erfahrungen und Aspekte im Zusammenhang mit Selbsthilfegruppen.	
	S_SG2: Negative Aspekte	M2 (777 – 780): <i>Und in so einer Gruppe sieht man das dann auch und das war für mich eher negativ. [...] Ich habe zwar neugierig geschaut und gehört, aber es hat mich sehr beeinflusst, dass meine Gedanken noch negativer sind, statt dass ich das Gefühl habe, so ist ja gut.</i>	Aussagen über negative Erfahrungen und Aspekte im Zusammenhang mit Selbsthilfegruppen.	

Anhang K: Kodierleitfaden

Gesellschaftlicher Umgang (GU)	S_GU1: Ängste	H2 (165 – 167): <i>Wenn sie hören, jemand ist HIV-positiv, obwohl es eigentlich keinen Grund mehr gibt, [...] aber die Leute haben immer noch Angst. Es ist einfach ein Stigma in der Gesellschaft.</i>	Ausserungen über gesellschaftliche Ängste gegenüber Menschen mit einer chronischen Erkrankung.
	S_GU2: Gesundheitsfaschismus	H1 (200 – 203): <i>Dort sage ich einfach, be hallo, es läuft in Richtung Gesundheitsfaschismus, Achtung. Es gibt kein Recht mehr auf Krankheit, es gibt nur noch Recht auf Gesundheit.</i>	Ausserungen über Gesundheitsfaschismus.
	S_GU3: chronische Krankheit ist Realität dieser Gesellschaft	H1 (1075 – 1076): <i>Ich finde zu unserer Vielfalt gehört auch die Krankheit. Man spricht heute so viel von Diversität aber krank sein darf man nicht. Ich finde, man darf auch krank sein.</i>	Aussagen darüber, dass chronische Krankheit eine Realität einer Gesellschaft ist.
	S_GU4: Stigmatisierung / Diskriminierung	M3 (548 – 550): <i>Diskriminierung von Seiten von Behörden, das kann man auch erleben. Aber Diskriminierung von der Gesellschaft, habe ich nie im Geringsten erlebt.</i>	Aussagen über Stigmatisierung / Diskriminierung der Gesellschaft, auch keine Stigmatisierung, Diskriminierung.
	S_GU5: Selbststigmatisierung	H1 (619-620): <i>Ich hätte noch gerne das Wort Selbststigma drin bei psychosozial, ja so bei Scham, Schuld, irgendwo ist das dort.</i>	Ausserungen über Selbststigmatisierung von Menschen mit einer chronischen Krankheit.

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benützung anderer als der angegebenen Hilfsmittel verfasst habe.

Unterschrift: