

Komplexe Medikamententherapien bewältigen

Theoretische Betrachtung einer Herausforderung im Lebensalltag chronisch kranker Menschen

Anja Kamche und Jörg Haslbeck

■ Chronisch kranke Menschen müssen mehrere Arzneimittel oft ein Leben lang einnehmen, wenn sie ein gewisses Maß an Lebensqualität trotz und mit ihrer Krankheit wieder herstellen oder erhalten wollen. Komplexe Medikamententherapien sind zwar nur ein Strang eines vielschichtigen Geflechts im alltäglichen Umgang mit chronischer Krankheit, stellen aber die Patienten vor ständig wiederkehrende Anpassungs- und Bewältigungsherausforderungen. Da das Management solcher Arzneimitteltherapien von vielerlei Einflüssen abhängt, ist eine Erhebung der Sichtweise der Patienten bzw. der Nutzer erforderlich. Sie sind es, die letztendlich entscheiden, wann, wie, wo, weshalb und ob sie ihre Medikamente einnehmen – oder es nicht tun. Daher stellt ein Forschungsprojekt an der Universität Bielefeld die Perspektive der chronisch kranken Patienten in den Mittelpunkt, um darauf aufbauend ein pflegerisches Interventionskonzept zur Förderung von Selbstmanagement und Adhärenz bei Arzneimittelregimen zu entwickeln. Dieses impliziert eine Abkehr von der zentralen Grundannahme der Complianceforschung, dass der bewusste Ungehorsam des Patienten die Hauptursache für das Fehlschlagen von Medikamententherapien ist.

Ausgaben und Kosten, die durch Arzneimittel entstehen

Medikamentenverordnungen gehören in Deutschland zu den von niedergelassenen Ärzten am häufigsten durchgeführten therapeutischen Maßnahmen (ABDA 2003; Sohn 2001). Gerade bei chronischen Erkrankungen und Polymorbidität erhöht sich die Anzahl der Arztbesuche, da in der Regel Mediziner unterschiedlicher Fachdisziplinen in die Behandlung involviert sind. Die Anzahl von Diagnosen und einzunehmenden Arzneimitteln steigt jedoch mit der Frequenz der Arztbesuche – rein statistisch betrachtet wird in Deutschland bei jedem Arztbesuch ein Rezept ausgestellt (Hessel et al. 2000). Jedes Jahr werden ca. 1,6 Mrd. Arzneimittelpackungen verkauft und verordnet, was in etwa 1.250 Pillen pro Person entspricht (Glaeske 2004). Demzufolge lag der Anteil der Ausgaben der GKV (Gesetzlichen Krankenversicherung) im Jahr 2002 für verordnete Arzneimittel bei 23,4 Mrd. Euro, einem Anteil von 17,5 % an den Gesamtausgaben der GKV (Glaeske 2004).

Größtenteils wurde diese Summe für die Behandlung von chronischen und multimorbiden Krankheitsverläufen und damit überwiegend für ältere Patienten aufgewendet.¹ Konträr dazu stehen jedoch etwa 4.000 Tonnen Medikamente im Wert von 4 Mrd. Euro, die pro Jahr auf deutschen Mülldeponien landen (BMGS 2004). Die Gesamtkosten, die durch noncompliantes Verhalten (Nicht-Befolgung ärztlicher Anordnungen) der Patienten verursacht werden und sich aus direkten und indirekten Kosten zusammensetzen, belaufen sich jährlich auf schätzungsweise 10 Mrd. Euro (ABDA 2003; SVR 2002). Es ist allerdings zu bezweifeln, ob diese Summe tatsächlich allein auf die mangelhafte Bereitschaft der Patienten zur Einnahme verordneter Medikamente zurückgeführt werden kann (WHO 2003). Leventhal und Cameron (1987) bemerkten schon in einer Frühphase der Complianceforschung, dass das Complianceverhalten der Ärzte grundsätzlich nicht besser als das der Patienten zu bewerten sei.

■ To achieve and to uphold some quality in life despite of chronic illness, patients often have to take drugs for their entire life. They have to face recurring problems and challenges in handling complex medication therapies, which are only one string of a multilayered network when being forced to manage a chronic disease. In order to understand the impact of regimenmanagement in daily life and the resources and problems that appear along with it, it is essential to have a closer look at patients' perspectives. In the end, they decide when, how, where and whether or not at all they take their medication. A research project implemented by the University of Bielefeld therefore focuses on the patient- respectively user-perspective. Its objective is the development of a nursing intervention concept to support chronically ill patients in their self-management and adherence when handling medication regimes. So the research focus includes a shift from one of the basic principles in compliance research, regarding the patient's deliberate disobedience as the main reason for failures in pharmacological therapies.

Ist der Patient allein verantwortlich für das Misslingen von Medikamententherapien?

Die seit Jahrzehnten dominierenden Vorstellungen und Grundannahmen der Complianceforschung haben sich primär auf den »unwilligen« Patienten gerichtet, durch dessen inadäquates, ja sogar irrationales Handeln aus Sicht professioneller Gesundheitsakteure der Therapieerfolg bedroht wird. Ob solch einseitige Schuldzuweisungen berechtigt sind oder nicht auch andere Faktoren und Akteure hierbei eine Rolle spielen, soll nachfolgend genauer betrachtet werden.

Medikamente sollen dazu beitragen, Krankheiten zu lindern, zu heilen, oder ihr Voranschreiten hinauszuzögern. Zweifelsohne haben sie für viele Betroffene einen lebensverbessernden oder -erhaltenden Charakter. Hierbei bleibt jedoch zu bedenken, dass sich effektive und angemessene Wirkungen der Pharmakotherapie nur dann entfalten können, wenn Patienten die Arzneimittel ordnungsgemäß anwenden

und Ärzte deren Gefahren und Risiken richtig einzuschätzen wissen. Dass Letzteres nicht immer der Fall ist, zeigt sich darin, dass jährlich mehr Menschen an falsch verordneten oder falsch dosierten Medikamenten sterben als durch Verkehrsunfälle. Bisher ging man bei nationalen Schätzungen – die sich auf freiwillige Meldungen behandelnder Ärzte stützten – von 8.000 – 16.000 Todesfällen durch Unerwünschte Arzneimittelereignisse (UAE) aus (Schönhöfer 1999). Im vergangenen Jahr wurden Berechnungen vorgelegt, nach denen allein auf internistischen Abteilungen hierzulande jährlich 58 000 Menschen an UAE versterben (Schnurrer/Frölich 2003). Diese hohen Zahlen lassen sich auf die mangelhaften pharmakologischen Kenntnisse von Ärzten zurückführen, die weder im Medizinstudium noch in Weiterbildungen ausreichend vermittelt werden. Die häufigsten Fehler ergeben sich aus Fehlkalkulationen bei der Berechnung der Wirkstoffmenge für einen individuellen Patienten und auf die Nichtberücksichtigung gestörter Nieren- und Leberfunktionen (Kruse 1994; Schnurrer/Frölich 2003). Doch gerade bei alten Menschen, die am stärksten von Multimedikation (Einnahme von mindestens fünf gleichzeitig einzunehmenden Medikamenten) betroffen sind, liegen häufig Insuffizienzen dieser Organe und eine altersbedingte Veränderung der Pharmakokinetik und -dynamik vor (Kruse 1994; Phillips et al. 2001). Konkrete Angaben über die Gesamtkosten, welche sich aus den Wirkungen von Fehlmedikationen ergeben – bspw. Akut- und Rehabilitationsbehandlungen oder Langzeitschäden in Form von Behinderungen und Pflegebedürftigkeit – liegen in Deutschland bisher nicht vor. Für das amerikanische Gesundheitssystem werden die Folgekosten von Fehlmedikationen auf eine jährliche Summe von 76 – 136 Billionen US-Dollar geschätzt (Phillips et al. 2001).

Wie durch neuere empirische Ergebnisse belegt werden kann, ergeben sich auch durch falsche oder unterschlagene Informationen der Pharmafirmen zusätzliche Gefahren für die Patienten (Kaiser et al. 2004). In Werbeprospekten zu Pharmaprodukten, die den Ärzten zur Verfügung gestellt werden, finden sich Indizien, dass Nebenwirkungen verharmlost, der Indikationsbereich durch falsche Beschreibung der untersuchten Patientengruppe ausgeweitet, wesentliche Studienergebnisse verschwiegen und therapeutische Effekte

übertrieben werden. Darüber hinaus wurden die Risiken der Arzneimittel manipuliert, das Produkt wurde nur in Tierstudien getestet aber als Studie an Menschen beschrieben und die Nutzerangaben für Populationen wurde ohne Nutzernachweis aufgeführt (Kaiser et al. 2004). Zudem wird die Effektivität der Arzneimittel dadurch beeinträchtigt, dass den Patienten eine erfolgreiche Bewältigung ihrer Pharmakotherapie im Lebensalltag nicht oder nicht ausreichend gelingt. Welche Dimensionen diesen Bewältigungsprozess beeinflussen, wird im weiteren Text noch genauer darzustellen sein.

Grenzen der Compliance- und Adhärenzforschung

Die Studiendesigns und -ergebnisse im Bereich der Compliance- und Adhärenzforschung der letzten Jahrzehnte lassen erkennen, dass es weniger um die Analyse der Gründe geht, weshalb Patienten ihre Medikamentenregime nicht bewältigen, als vielmehr um die Beantwortung der Fragen, welche Patientenmerkmale auf eine potentielle Noncompliance hindeuten oder wie diese am besten nachgewiesen bzw. gemessen werden kann. Diesem Erkenntnisinteresse lag meistens die Annahme zugrunde, dass die Ursache für das Versagen von Medikamententherapien auf Seiten der Patienten zu suchen ist. Doch statt Patienten die Möglichkeit einzuräumen, aus ihrer Perspektive darzulegen, weshalb eine Bewältigung komplexer Medikamententherapie in ihrem Lebensalltag nicht gelingt und welche Probleme sie aufwerfen, wird ihnen eine passive Rolle zugewiesen. In der Forschung werden Patienten bisher überwiegend als einzig unberechenbare Größe bezüglich der erfolgreichen Wirkung von Arzneimitteltherapien identifiziert. Auf der Suche nach den Gründen von Verfehlungen oder Begrenzungen, die zum Misslingen der Therapie führen, bleiben die Akteure im Gesundheitswesen bzw. das Gesundheitssystem selbst in der Regel von wissenschaftlichen Studien weitestgehend unberührt.

Wie lässt sich aber diese doch als einseitig zu bezeichnende wissenschaftliche Ausrichtung in der Complianceforschung erklären?

Entwicklungslinien der wissenschaftlichen Diskussion zum Umgang mit Medikamentenregimen

Die Erforschung des Umgangs mit Medikamenten durch die Patienten hat eine lange wissenschaftliche Tradition, die überwiegend durch die Medizin und die Pharmakologie geprägt wurde. Beide folgen einem naturwissenschaftlichen Paradigma, das von kausalen und eindeutigen Ursache- und Wirkungszusammenhängen ausgeht. Demzufolge beinhaltet die rational begründete Diagnostizierung und Behandlung eines gesundheitlichen Problems grundsätzlich auch die Möglichkeit dessen Behebung. Hierin drückt sich das oberste Gebot der medizinisch-wissenschaftlichen Denktradition aus, Heilung wieder »herzustellen«. Bei einer Vielzahl akuter und somatischer Krankheiten mag sich diese Logik als richtig und erfolgversprechend erweisen. Doch stellt die weltweit zunehmende Zahl chronisch, mehrfach und/oder psychisch (auch psychosomatisch) erkrankter Menschen die Medizin vor neue Herausforderungen. Chronische Erkrankungen, die in ihrem zumeist progredienten Verlauf mit psychischen und/oder psychiatrischen Episoden oder gar Komorbiditäten einhergehen, entziehen sich in der Regel einem so definierten Verständnis von »Heilung« (Siebolds 1996). Die Handlungsmöglichkeiten medizinischer Interventionen beschränken sich dann vorwiegend auf die Linderung von Leiden, die Kontrolle von Symptomen, die Stabilisierung des Krankheitsstatus, die Vermeidung von Krisen und die Ermöglichung der Gestaltung eines Lebens mit der Krankheit für die Patienten. Letzteres wird jedoch von der Mehrheit der Ärzte nicht als primäre Aufgabe ihrer Profession betrachtet, da das Hinnehmen einer nicht wieder herstellbaren Gesundheit mit beruflichem Versagen assoziiert wird (Strauss/Glaser 1975). Da sich chronische Krankheiten dem traditionell verankerten und identitätsbildenden Auftrag der Ärzte, Heilung herzustellen entziehen, müssen sie bei einem ausbleibenden Paradigmenwechsel fortwährend als Quelle von Versagensempfindungen und Frustration eingestuft werden (Siebolds 1996). Doch nicht nur Ärzte, auch anderen Berufsgruppen im deutschen Gesundheitssystem haben diese Sichtweise auf Gesundheit und Krankheit adaptiert. Dies mag vielleicht auch erklären, weshalb unser

Gesundheitssystem bis heute primär auf die Behandlung akuter gesundheitlicher Beeinträchtigungen ausgerichtet ist, entgegen allen epidemiologischen Befunden (Schaeffer/Moers 2003; Schaeffer 2004).

Auch der im Zusammenhang mit der Forschung zum Umgang mit Medikamenten verwendete Begriff der Compliance ist mit dem oben beschriebenen biomedizinischen Krankheitsverständnis zu assoziieren bzw. hat in diesem seinen Ursprung. Besonders Parsons (1965) Abhandlungen zur Struktur und Funktion der modernen Medizin verdeutlichen, dass der Arzt im Behandlungsprozess auf die Mitwirkung ja sogar Ko-Produktion des Patienten im Sinne ärztlicher Anordnungen und Behandlungsvorstellungen angewiesen ist, wenn eine Heilung erreicht werden soll. Insofern ist das Zusammenspiel von medizinischer Behandlung und der Befolgung ärztlichen Anordnungen durch den Patienten Garant für das Gelingen der Therapie, das sich in der Erreichung bzw. der Wiederherstellung von Gesundheit zeigt. Dieser Logik liegt die Auffassung zugrunde, dass dem Arzt das alleinige Wissen (Definitions-macht) obliegt, wie Heilung erzielt werden kann und somit die Kenntnis darüber, was gut und richtig für den Patienten ist (Haynes et al. 1997). Insofern wird das Ausbleiben des angestrebten ärztlichen Ziels bis heute in medizinischen Fachkreisen – und nicht nur dort – überwiegend durch fehlende, falsche oder unzureichende Mitarbeit der Patienten im Behandlungsgeschehen begründet (Parsons 1965). Die Problematik, die sich aus einer so paternalistisch geprägten Beziehung zwischen Arzt und Patient ergibt, zeigt sich u. a. in der Dichotomie zwischen der notwendigen Kooperation von beiden bei gleichzeitig vorausgesetzter und erwarteter Passivität der erkrankten Person. Zugleich wird dem Patient die alleinige Verantwortung für das Versagen der Therapie im Sinne eines schuldhaften Handelns überschrieben und unterstellt, dass Arzt und Patient der Behandlung die gleiche Wertigkeit und Bedeutung beimessen (müssen). Nach Auffassung konstruktivistischer Theorieansätze gibt es eine so geartete objektive Wahrheit vielleicht für eine einzelne Person, in diesem Falle den Arzt (evtl. auch seine scientific community), doch konstruiert der Patient seine Wirklichkeit in der Regel nach anderen Relevanzkriterien. Hieraus resultiert die Perspektivenungleichheit zwischen Patienten und Akteuren (Schaeffer 2004).

In philosophischen Auseinandersetzungen mit Compliance wird gar der Begriff der Autonomie als Antithese dem klassischen Verständnis der Therapietreue gegenübergestellt und mehr Toleranz gefordert, wenn sich Patienten trotz ausreichender Kenntnisse und Informationen über die Krankheit und die Therapie gegen die vorgeschriebene Anwendung ihrer Medikamente entscheiden (Dukes Hess 1996).

Angesichts dessen ist es wenig verwunderlich, dass sich die meisten Studien der vergangenen Jahrzehnte zur Medikamentencompliance vorwiegend auf die Möglichkeiten der Nachweis- und Vorhersagbarkeit noncomplianten Verhaltens von Patienten unter Anwendung quantitativer Verfahren wie Monitoring, biochemischer Messwertanalysen oder Klassifizierung von Risikopopulationen nach soziodemographischen Merkmalen (Bovet et al. 2002; Cramer/Mattson 1991; Farmer 1999; Rand 1993) beziehen. Die durch die genannten Verfahren gewonnenen Informationen und Daten dienen u. a. der Entwicklung von Interventionskonzepten und Schulungsprogrammen, deren Erfolge in der Regel jedoch hinter den erhofften Verbesserungen der Patientencompliance zurückbleiben (Becker/Rosenstock 1984; Buck et al. 1997; Johnson et al. 1999; Mazzuca 1982; Weinstein 2000). Es bleibt zu vermuten, dass die geringe Effektivität dieser Konzepte auf die Perspektivenverengung und den weitestgehenden Ausschluss der Nutzerperspektive zurückgeführt werden muss (Johnson et al. 1999).

Auch der seit längerer Zeit in der Forschung zu beobachtende Austausch des Begriffs »Compliance« in »Adhärenz«, »Empowerment« oder »Concordance«, die eine stärkere Eigenverantwortung des Patienten betonen und für neue Rollenmuster sowie neue Arbeitsteilung zwischen Gesundheitsakteur und Patient plädieren, ist nach kritischer Auswertung der Literatur mehr als eine bloße Etikettierung zu werten denn als ein Zeichen eines sich tatsächlich vollziehenden Paradigmenwechsels. Auch in der Adhärenzforschung findet sich eine Vielzahl von Studien, die sich bezüglich ihrer Erhebungsverfahren und -inhalte kaum von denen der Complianceforschung unterscheiden (Scheibler 2004).

Auch wenn sich durch die Einführung neuer Begriffe wenige Veränderungen konstatieren lassen, zeichnen sich andere Forschungsstränge im Bereich der Bewältigung von Medikamententherapie ab. So

löste das Auftreten von AIDS und die damit einhergehenden hoch riskanten und komplexen Behandlungsverläufe eine Veränderung und Erweiterung der wissenschaftlichen Perspektive aus. Die öffentliche Aufmerksamkeit, die in den 1980er Jahren ihren Höhepunkt erreichte, das hohe Interesse an der Eindämmung der Erkrankung durch die Weiterentwicklung zuverlässiger Pharmakotherapien und die zwingend notwendige Therapietreue der an HIV erkrankten Patienten bei der Anwendung der komplexen Kombinationspräparate (zur Vermeidung von Todesfolgen und Resistenzen), stimulierte Wissenschaftler, dem Einfluss psychosozialer Aspekte im Zusammenhang mit der Medikamentenanwendung höhere Aufmerksamkeit zu schenken (Roberts 2002; Roberts/Mann 2003; Rosenbrock et al. 2002; Schaeffer et al. 1992). Im Zuge dieser Entwicklungen rückten solche Einflussfaktoren und die Erforschung der Patientensicht auch im Falle anderer Erkrankungen stärker in den Blickpunkt des Erkenntnisinteresses.

Ebenso haben einige qualitative Untersuchungen zum Leben mit chronischer Krankheit verdeutlicht, dass im Gegensatz zu akuten gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die Re-Normalisierung des Alltags für die Patienten im Vordergrund steht und die Bedeutung die sie der medizinischen Behandlung beimessen nicht statisch ist und u. a. mit dem Phasenverlauf der Erkrankung, der Persönlichkeit und der sozialen Umwelt variiert (Corbin/Strauss 2004; Schaeffer 2004). Die oft lebenslange Anwendung von Medikamenten und die der Krankheit immanente Dynamik verlangen von den Patienten immer wiederkehrende Anpassungsprozesse, die mit dem Alltagsleben in Einklang gebracht werden müssen (Schaeffer/Moers 2003). Hierbei folgen die Patienten durch die Entwicklung von Strategien, einer eigenen Logik in der Bewältigung der Krankheit und ihrer Regime, die nicht zwangsläufig mit ärztlichen oder pflegerischen Vorstellungen übereinstimmen.

Adhärenz als multifaktorielles Phänomen

Basierend auf den Auswertungen bisheriger Ergebnisse der Compliance und Adhärenzforschung zeigt der Adhärenz-Bericht der WHO (2003) Erkenntnislinien auf, welche die Tradition der Compliance-

forschung, wenn auch nicht in Frage stellen, so doch als unzureichend werten.

Die Erhebung soziodemographischer Merkmale, die fast durchgängig in allen Compliance- und Adhärenzstudien vorgenommen wurde, stellt für die epidemiologische Datenerfassung eine wichtige Messgröße dar. Sie kann auf eine sozialwissenschaftliche Tradition zurückgeführt werden, mit der Bezüge zwischen sozialen und demographischen Merkmalen und der spezifischen Lebenssituation – damit auch der Gesundheitssituation – einzelner Kohorten aufgezeigt werden sollen. Die Herstellung solcher Bezüge dient u. a. der Sichtbarmachung von Unter-, Über- und Fehlversorgungsstrukturen im Bereich des Gesundheitssystems (Mielck/Helmert 1998). Vorliegende Studien lassen erkennen, dass die Erhebung solcher Merkmale als mögliches Kriterium zur Bestimmung und Klassifizierung von Risikopopulationen verwendet werden sollte. Die Analyse des Forschungsstandes offenbart, dass kaum einheitliche Ergebnisse vorliegen, die auf einen direkten Zusammenhang zwischen soziodemographischen Variablen und Adhärenz schließen lassen. Kaum eine Untersuchung zeigt in diesem Bereich signifikante Ergebnisse. Im Bericht der WHO wird dazu angemerkt, dass es den »typisch« nonadhärenten Patienten nicht gibt. Es lassen sich keine homogenen Gruppenmerkmale erkennen, die zu der Annahme führen, dass bestimmte soziodemographische Merkmale nonadhärentes Verhalten erklären oder deren Vorhersagbarkeit ermöglichen. Da es sich bei Adhärenz um ein multifaktorielles Geschehen handelt, bei dem sich unterschiedlichste Faktoren wechselseitig bedingen, konnte eine beeinflussende Wirkung allein durch soziodemographische Merkmale oder andere isolierte Variablen, nur in Verbindung mit weiteren Faktoren gefunden werden. Die Komplexität des Phänomens spiegelt sich in der von der WHO vorgenommenen Grobaufteilung in fünf übergeordnete Bereiche wieder, die in sich selbst Einzelsysteme darstellen und eine Vielzahl von Einflussfaktoren beinhalten. Benannt werden hierbei folgende Dimensionen: 1. Soziale und ökonomische, 2. Gesundheitssystem- und aktorsbedingte, 3. auf Gesundheit und Krankheit bezogene, 4. therapiebedingte sowie 5. patientenbezogene Faktoren (WHO 2003).

Wie sich diese Komplexität im Detail aufschlüsseln lässt und wie vielschichtig

sich das Geflecht von Dimensionen bei der Bewältigung komplexer Medikamententherapien darstellt, wird nachfolgend veranschaulicht.

Bewältigung komplexer Arzneimittelregime – eine Herausforderung für chronisch erkrankte Menschen

Chronische Krankheiten dringen unverhältnismäßig stark in den Lebensalltag der Betroffenen ein (Corbin/Strauss 2004) bzw. stören diesen in vielen Bereichen (Bury 1982). Für die Patienten und ihr soziales Umfeld erwachsen aus der Diagnosestellung und im anschließenden Verlauf der chronischen Krankheit – neben der damit verbundenen Unsicherheit (Pierret 2003) – zentrale Bewältigungsherausforderungen, wenn es darum geht, ihr Leben wieder normal weiterführen bzw. diese Normalität aufrechterhalten zu können (Strauss/Glaser 1975): Krisen- und Symptommanagement, Auseinandersetzung mit sozialer Isolation, dem Streben nach Rückkehr in einen möglichst normalen Alltag – und häufig der Umgang mit einem teils sehr aufwendigen Arzneimittelregime. Dessen Bewältigung kann den Lebensalltag der Patienten erheblich stören und für sie mitunter problematischer sein als die Erkrankung selbst. Sie leiden unter unerwünschten medikamentösen Nebenwirkungen oder haben vor diesen Angst, sie müssen ihre Ernährung umstellen, spezielle Einnahmezeiten einhalten oder eine große Mengen an Kapseln und Tabletten einnehmen. Die Bewältigung therapeutischer Regime kann als mehrdimensionales Phänomen eines individuellen Auseinandersetzungsprozesses von chronisch kranken Menschen verstanden werden, in dem es darum geht, unter veränderten Bedingungen den normalen Lebensalltag wieder herstellen bzw. diesen entsprechend anpassen zu können (Schaeffer/Moers 2003; Schaeffer 2004; Zeman 1997). Dabei gilt es zu beachten, dass Erklärungsansätze, wie chronische Krankheiten bewältigt werden, mitunter von einem rationalen Umgang mit der Thematik seitens der Betroffenen ausgehen. Auf diese Weise bleibt jedoch unberücksichtigt, dass es sich hierbei um Prozesse handelt, die bewusster wie unbewusster Natur sind (Leventhal/Cameron 1987), was angesichts der Kritik an der Compliance- bzw. Adhärenzforschung zu einer

neuen Auseinandersetzung mit der Thematik aufruft.

Bewältigungsdimensionen therapeutischer Regime nach Strauss und Glaser (1975)

Es mag auf den ersten Blick so aussehen, als beinhalte die Bewältigung eines Arzneimittelregimes für die Betroffenen im Wesentlichen, die Einnahme der Medikamente nicht zu vergessen. Damit erschließt sich dem Betrachter jedoch nur ein Teil des mehrdimensionalen Geflechts der Bewältigung eines Arzneimittelregimes. Strauss und Glaser (1975) ergründen in ihren theoretischen Überlegungen die Bewältigungsdimensionen von Behandlungs- bzw. Versorgungsregimen bei chronischer Krankheit, eine Pionierarbeit (Pierret 2003) und ein Grundstein für nachfolgende Forschungsvorhaben (Conrad/Bury 1997), der eine differenzierte Auseinandersetzung mit der Thematik ermöglicht. Sie beschreiben teils tief greifende soziale und psychische Komponenten, die in einem Behandlungsregime wurzeln bzw. mit diesem verbunden sein können:

Die Auseinandersetzung mit ihrem verschriebenen Medikamentenregime kommt für chronisch Erkrankte einem fortwährenden *Abwägen und Bilanzieren* gleich: Vertrauen sie dem behandelnden Therapeuten? Überwiegen positive Effekte die unangenehmen Nebenwirkungen der Medikamente? Wird die individuelle Gestaltung des Lebensalltags nachteilig beeinflusst? Wirken die Arzneimittel überhaupt?

Therapeutische Regime selbst weisen verschiedene *Charakteristiken* auf. Man muss den Umgang mit ihnen erlernen, sie kosten mitunter Zeit und Kraft und sie können unangenehme Auswirkungen nach sich ziehen. Dementsprechend kann sich das Verhältnis von empfundenem Aufwand und der Effizienz der Medikamente auf das Einnahmeverhalten auswirken.

Ein aufwendiges therapeutisches Behandlungsregime ohne entsprechende soziale Unterstützung einzuhalten, kann ein schwieriges wenn nicht gar unmögliches Unterfangen sein. Personen des sozialen Umfelds spielen daher als *unterstützende* (»*assisting*«) und *kontrollierende* (»*controlling*«) *Schlüsselpersonen* eine wichtige Rolle (Strauss/Glaser 1975, S. 28). Das Spektrum reicht dabei von erinnernden Fragen – »Hast Du Deine Tabletten schon einge-

nommen?« – bis hin zu einer aktiven Gestaltung des Lebensalltags, bspw. indem Mahlzeiten entsprechend zubereitet oder zeitlich angepasst werden. Des Weiteren charakterisieren *Adhärenz und Modifikation des Regimes* den Umgang der chronisch kranken Menschen mit ihrem Behandlungsschema. In der Bewältigung von Alltag und Krankheit finden sich schwerlich Situationen und Entscheidung, die identisch oder ähnlich gewichtet sind. Chronisch kranke Menschen sammeln im Verlauf ihrer Krankheit Erfahrung im Umgang mit derselben. Sie entwickeln eigene Vorstellungen von Wirksamkeit, Effizienz und Zielen ihrer Arzneimittelbehandlung. Dementsprechend passen sie vielfach ihr Behandlungsschema den individuell empfundenen Bedürfnissen, Vorstellungen und Alltagsgegebenheiten an, was vorwiegend unter der Prämisse geschieht, wieder ein normales Leben führen bzw. ihren normalen Lebensalltag aufrecht erhalten zu können.

Zu den Besonderheiten therapeutischer Regime zählt auch, dass selten von einem vereinzelt Behandlungsschema ausgegangen werden kann. Meist liegen *mehrere Erkrankungen und mit diesen verbundene Arzneimittelregime* vor. Neben dem bereits angedeuteten Aufwand können dadurch auch Konfliktsituationen entstehen: Was für die Behandlung der einen Erkrankung zuträglich sein kann, behindert möglicherweise die Therapie einer weiteren Krankheit des Betroffenen. Trotz Unterstützung durch die Gesundheitsberufe liegt die Entscheidung, wie letztendlich mit ggf. widersprüchlichen Therapieempfehlungen umgegangen werden soll, beim Betroffenen selbst. Daher erscheint es angesichts der bereits dargestellten Dimensionen der Bewältigung von therapeutischen Regimen nicht verwunderlich, dass sich chronisch erkrankte Menschen – wie sich u.a. in der Versorgung von Schmerzpatienten zeigt (Müller-Mundt i. E.) – bei Irritationen auf die *Suche nach Ergänzungen und Alternativen* begeben. Bleibt eine therapeutische Maßnahme ohne den gewünschten Effekt, der sich – wie deutlich geworden sein dürfte – nicht nur an objektiven Parametern hinsichtlich ihres Einflusses auf Erkrankungssymptome bemisst, so werden zusätzliche Expertenmeinungen eingeholt, ein in Fachkreisen als »Ärzt hopping« discreditiertes Phänomen.

Angesichts dieser Bewältigungsdimensionen wird die Schiefe offenbar, welche

die bisherige wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Einnahmeverhalten von Medikamenten bei chronischer Krankheit prägt. Die Nutzerperspektive, die in der Versorgungsforschung bislang selten untersucht wurde (Schaeffer 2004), wird auch in Bezug auf die Bewältigung komplexer Medikamentenregime eher nachrangig behandelt (Warschburger 1998). Vor dem Hintergrund der skizzierten Multidimensionalität des Phänomens greifen bisherige Untersuchungen im Kielwasser der Debatte um Compliance bzw. Adhärenz zu kurz, da die sozialen, psychologischen und alltagsbezogenen Problemdimensionen meist unberücksichtigt bleiben. Der Individualität, der Dynamik und dem Prozesscharakter des Phänomens wurde so kaum Rechnung getragen, weswegen gerade die im Zeitverlauf auftretenden Schwierigkeiten von chronisch erkrankten Menschen mit der Bewältigung komplexer Medikamentenregime meist im Dunkeln blieben. Somit fanden zentrale Stränge des Geflechts der Bewältigung von Versorgungsregimen kaum Berücksichtigung.

Innovativer empirischer Ansatz in der Versorgungsforschung

Eben hier setzt ein Projekt des Pflegeforschungsbundes Nordrhein-Westfalen (NRW) an der Universität Bielefeld an. Vorrangiges Ziel des Verbundes ist die Entwicklung Patienten- bzw. Nutzerorientierter Pflegekonzepte zur Betreuung und Begleitung chronisch kranker Menschen. Die Untersuchung »Förderung des Selbstmanagements und der Adhärenz von chronisch kranken Patienten unter komplexen Medikamentenregimen« widmet sich auf der Basis eines qualitativ angelegten Forschungsdesigns, das sich in seinen Grundzügen an die empirische Erhebungsstrategien der Grounded Theory (Glaser/Strauss 1998; Strauss 1994) anlehnt, den bislang nachrangig behandelten Feldern aus dem Geflecht der Adhärenzforschung. Sie wendet sich der Patienten- bzw. Nutzerperspektive zu und versucht Antworten auf die Fragen zu finden, wie Menschen komplexe Arzneimittelregime bewältigen und wie sie damit in ihrem Lebensalltag umgehen. Dazu werden vorrangig ältere, multimorbide Patienten mit einer Herzerkrankung als Hauptdiagnose interviewt. Kontrastierend wird eine jüngere Patientengruppe im Alter von 25 bis 55 Jahren, die wegen einer

HIV-Diagnose bzw. AIDS-Erkrankung eine hochaktive antiretrovirale Therapie (HAART) einnehmen, in die Erhebung einbezogen. Ergänzend werden professionelle Akteure der Gesundheitsversorgung in Experteninterviews (Bogner et al. 2002; Meuser/Nagel 2002) befragt, um aus deren Perspektive Erkenntnisse über Herausforderungen, Problemstellungen und Ressourcen des Umgangs chronisch kranker Patienten mit therapeutischen Regimen zu erhalten.

Der mit dem Projekt vollzogene Perspektivenwechsel – weg von einer strikt medizinischen hin zu einer auf die Lebenswelt und Perspektive der Patienten bzw. der Nutzer konzentrierten Sichtweise (Strauss/Glaser 1975) – dient der Identifikation von fördernden und hemmenden Faktoren bei der Bewältigung komplexer Medikamentenregime. Die Untersuchungsergebnisse sollen einen Beitrag zur Verbesserung der Lebens- und Versorgungsqualität chronisch erkrankter Menschen liefern, indem sie zur Entwicklung eines innovativen pflegerischen Unterstützungskonzepts herangezogen werden. Gerade die Patienten- bzw. Nutzerorientierung wird als zentrales Element der Versorgungsgestaltung angesehen, um chronisch erkrankten Menschen ein Höchstmaß an Lebensqualität und Autonomie sichern zu können (Schaeffer/Moers 2003). Des Weiteren können die Ergebnisse den Diskurs in der Compliance bzw. Adhärenzforschung anregen, ihn um wichtige Aspekte der Patienten- bzw. Nutzerperspektive ergänzen und so dazu beitragen, einem suboptimalen Ressourceneinsatz, bedingt durch eine Perspektivenungleichheit bei Anbietern und Nutzern von Gesundheitsleistungen (Schaeffer/Moers 2003), entgegen zu wirken.

Fazit

Ein multidimensionales Geflecht wie das der Bewältigung von komplexen Medikamentenregimen kann nicht allein durch Messwertanalysen bzw. die Erhebung soziodemographischer Merkmale hinreichend erfasst und erklärt werden. Die Sichtweise der Patienten bzw. der Nutzer von Versorgungsleistungen ist unerlässlich, insbesondere, da deren Alltagsprobleme und deren Bewältigungsherausforderungen im Umgang mit Arzneimittelregimen eine entscheidende, wenn nicht zentrale

Rolle für einen zufrieden stellenden Verlauf der Therapie im Sinne aller Beteiligten einnehmen. Insofern muss verstärkt die Sichtweise der Betroffenen berücksichtigt und den Konsequenzen, die aus chronischen Krankheiten erwachsen und mit diesen einhergehen, mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden. So kann bspw. der in der Gesundheitsversorgung vorherrschenden Perspektivungleichheit von Nutzern und Akteuren sowie dem daraus resultierenden ineffizienten Einsatz professioneller Interventionen (Schaeffer/Moers 2003) begegnet werden. Letztendlich trägt eine Auseinandersetzung mit der Sichtweise von chronisch erkrankten Menschen nur dann Früchte, wenn auf ihr fußende Interventionen und Konzepte der Gesundheitsberufe langfristig ausgelegt sind und sie den dynamischen Verlauf chronischer Krankheiten berücksichtigen. Wenn es gelingt, den Blick der professionellen Akteure weg von einzelnen Problembereichen hin zu den vielschichtigen Bewältigungsherausforderungen chronischer Krankheiten zu lenken, und wenn es gelingt, monoprofessionelle Behandlungsstrategien (Schaeffer/Moers 2003; Schaeffer 2004) zu überwinden, dann kann ein fruchtbarer Boden für ein auf die Bedürfnisse der Betroffenen ausgerichtetes Zusammenspiel von Nutzern und Anbietern von Gesundheitsleistungen geschaffen werden. Pflegerische Interventionskonzepte, die auf den Alltag chronisch kranker Menschen ausgerichtet sind, können einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen liefern und letztendlich einem zu bemängelnden Aspekt in der wissenschaftlichen Debatte um Compliance bzw. Adhärenz begegnen: dass überholte Paradigmen in neue Begriffe verpackt werden, ohne das damit verbundene Primat der Patienten- bzw. Nutzerorientierung einzulösen.

Anja Kamche, Jörg Haslbeck
 Fakultät für Gesundheitswissenschaften,
 Universität Bielefeld
 AG 6 Versorgungsforschung/
 Pflegewissenschaft
 Postfach 100131
 33501 Bielefeld
 anja.kamche@uni-bielefeld.de
 joerg.haslbeck@uni-bielefeld.de
 Informationen zum Forschungsvorhaben:
<http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/pflegernw/>

Anmerkungen

1) Die über 60-Jährigen, die lediglich 25 % der GKV-Versicherten ausmachen, verursachen 54 % des GKV-Fertig-Arzneimittelumsatzes. Auf die 73.454 über 60-Jährigen Versicherten der in einer Untersuchung erhobenen Stichprobe im Jahre 2000 entfielen rund 1,4 Millionen Arzneimittel. Während auf 15 % der Versicherten fast 44,6 % aller Verordnungen, also rund 57 Arzneimittel pro Person entfallen, verbrauchen 5 % der älteren Frauen und Männer eine ca. dreifache Durchschnittsmenge an Verordnungen (> 58) und verursachen somit gut ein Fünftel des Verschreibungsvolumens von 21,5 %. Dabei erhält der Einzelne rund 81 Arzneimittel, d. h. mehr als das Fünffache des Verbrauchs der Mehrheit (95 %) der Versicherten (15,7 Arzneimittelverordnungen pro Person) (Kuhlmei et al. 2003).

Literatur

- ABDA – Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände (2003): Die Apotheke – Zahlen, Daten, Fakten. Berlin
- Becker, M.H./Rosenstock, I.M. (1984): Compliance with Medical Advice. In: Steptoe, A. (Hg.): Health Care and Human Behaviour. London: Academic Press, 175–208
- BMGS – Bundesministerium für Gesundheit und Soziales (2004): Ratgeber zur gesetzlichen Krankenversicherung. Berlin
- Bogner, A./Littig, B./Menz, W. (Hg.) (2002): Das Experteninterview – Theorie, Methode, Anwendung. Opladen: Leske & Budrich
- Bovet, P./Burnier, M./Madelaine, G./Waerber, B./Paccaud, F. (2002): Monitoring one-year to antihypertension medication in the seychelles. Bull World Health Organ 80, 30–39
- Buck, D./Jacoby, A./Baker, G.A./Chadwick, D.W. (1997): Factors influencing compliance with antiepileptic drug regimes. Seizure 6, 2, 87–93
- Bury, M. (1982): Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health & Illness 4, 2, 167–182
- Conrad, P./Bury, M. (1997): Anselm Strauss and the Sociological Study of Chronic Illness: A Reflection and Appreciation. Sociology of Health & Illness 19, 3, 373–376
- Corbin, J.M./Strauss, A.L. (2004): Weiterleben lernen – Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 2. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber
- Cramer, J.A./Mattson, R.H. (1991): Monitoring compliance with antiepileptic drug therapy. In: Cramer, J.A./Spilker, B. (Hg.): Compliance in Medical Practice and Clinical Trials. New York: Raven Press, 123–137
- Dukes Hess, J. (1996): The ethics of compliance. Adv Nurs Sci 19, 1, 18–27
- Farmer, K.C. (1999): Methods for measuring and monitoring regimen adherence in clinical

- Practice. Clin. Ther. 21, 1074–1090
- Glaeske, G. (2004): Mehr Markt oder mehr Regulation für mehr Effizienz in der Arzneimittelversorgung? Vortrag an der Universität Bielefeld, 04.06.2004
- Glaser, B./Strauss, A. (1998): Grounded Theory – Strategien qualitativer Forschung. Bern: Hans Huber
- Haynes, R.B./Taylor, D.W./Sackett, D.L. (Hg.) (1997): Compliance in Health care. Baltimore: Johns Hopkins University Press
- Hessel, A./Gunzelmann, T./Geyer, M./Brähler, E. (2000): Inanspruchnahme medizinischer Leistungen und Medikamenteneinnahme bei über 60jährigen in Deutschland – gesundheitliche, sozialstrukturelle, soziodemographische und subjektive Faktoren. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 33, 289–299
- Johnson, M.J./Williams, M./Marshall, E.S. (1999): Adherent and nonadherent medication-taking in elderly hypertensive patients. Clinical Nursing Research 8, 4, 318–335
- Kaiser, T./Ewers, H./Walthering, A./Beckwermert, D./Jennen, C./Sawicki, P.T. (2004): Sind die Aussagen medizinischer Werbespots korrekt? Arznei-Telegramm 35, 2, 21–23
- Kruse, W. (1994): Medikamente in der Geriatrie: Probleme bei der Arzneimittelanwendung und Lösungsmöglichkeiten. Expertise im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer
- Kuhlmei, A./Winter, M.H.-J./Maaz, A./Hofmann, W./Nordheim, J./Borchert, C. (2003): Alte Frauen und Männer mit starker Inanspruchnahme des Gesundheitswesens – Ein Beitrag zur altersspezifischen Versorgungsforschung. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36, 233–240
- Leventhal, H./Cameron, L. (1987): Behavioral Theories and the Problem of Compliance. Patient Education and Counseling 10, 117–138
- Mazzuca, S.A. (1982): Does patient education in chronic disease have therapeutic value? Journal of Chronic Diseases 35, 7, 521–529
- Meuser, M./Nagel, U. (2002): ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Bogner, A./Littig, B./Menz, W. (Hg.): Das Experteninterview – Theorie, Methode, Anwendung. Opladen: Leske & Budrich, 71–93
- Mielck, A./Helmert, U. (1998): Sozial Ungleichheit und Gesundheit. In: Hurrelmann, K./Laaser, U. (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim, München: Juventa, 519–535
- Müller-Mundt, G. (i. E.): Leben mit chronischem Schmerz. Bern: Verlag Hans Huber
- Parsons, T. (1965): Struktur und Funktion der modernen Medizin. Eine soziologische Analyse. In: König, R. (Hg.): Probleme der Medizin-Soziologie. Sonderheft 3. Aufl. Köln

- und Opladen: Westdeutscher Verlag, 10–57
- Phillips, J./Beam, S./Brinker, A./Holquist, C./Honig, P./Lee, L.Y./Pamer, C. (2001): Retrospective analysis of mortalities associated with medication errors. *Am J Health Syst Pharm* 58, 19, 1835–1841
- Pierret, J. (2003): The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research. *Sociology of Health & Illness* 25, 3, Apr
- Rand, C.S. (1993): Measuring adherence with therapy for chronic disease: implications for the Treatment of heterozygous familial hypercholesterolemia. *Am. J. Cariol.* 72, 68D–74D
- Roberts, K.J. (2002): Physicianpatient relationships, patient satisfaction, and antiretroviral medication Adherence among HIV-infected adults attending a public health clinic. *AIDS Patient Care STDS* 16, 1, 43–50
- Roberts, K.J./Mann, T. (2003): Adherence to antiretroviral medications in HIV/AIDS care: a narrative exploration of one woman's foray into intentional nonadherence. *Health Care Women Int* 24, 6, 552–564
- Rosenbrock, R./Dubois-Arber, F./Moers, M./Pinell, P./Schaeffer, D./Setbon, M. (2002): Die Normalisierung von Aids in Westeuropa – Der Politikzyklus am Beispiel einer Infektionskrankheit. In: Rosenbrock, R./Schaeffer, D. (Hg.): Die Normalisierung von Aids. Politik – Prävention – Krankenversorgung. Berlin: edition sigma, 11–68
- Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (1992): Aids-Krankenversorgung. Berlin: Sigma
- Schaeffer, D./Moers, M. (2003): Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen – Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. 2. Aufl. Weinheim und München: Juventa, 447–483
- Schaeffer, D. (2004): Der Patient als Nutzer. Bern: Hans Huber Verlag
- Scheibler, F. (2004): Shared Decision-Making. Von der Compliance zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung. Bern: Verlag Hans Huber
- Schnurrer, J.U./Frölich, J.C. (2003): Zur Häufigkeit und Vermeidbarkeit von tödlichen unerwünschten Arzneimittelwirkungen. *Internist* 44, 7, 889–895
- Schönhöfer, P.S. (1999): klinikbasierte Erfassung Arzneimittelbedingter Erkrankungen im Pharmakovigilanz-System (ZHK Bremen). *Arzneimitteltherapie* 17, 3, 83–86
- Siebolds, M. (1996): Systemische Theoriebildung in der Medizin. Köln
- Sohn, W. (2001): Schmerztherapie im Alter – Was ist anders? *Geriatric Journal* 3, 11, 15–20
- Strauss, A./Glaser, B. (1975): Chronic illness and the quality of life. Saint Louis: The C.V. Mosby Company
- Strauss, A. (1994): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. München: Wilhelm Fink Verlag
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002): Zur Steigerung von Effizienz und Effektivität der Arzneimittelversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). (Addendum zum Gutachten 2000/2001 – Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit). Baden-Baden
- Warschburger, P. (1998): Lebensqualität und Compliance – Die Sichtweise des Patienten. In: Petermann, F. (Hg.): Compliance und Selbstmanagement. Göttingen/Bern/Toronto/Seattle: Verlag Hogrefe, 103–138
- Weinstein, A.G. (2000): Asthma Treatment and Noncompliance. *Del Med Jrl* 72, 5, 209–213
- WHO – World Health Organization (2003): Adherence to long-term therapies. Evidence for action. Genf
- Zeman, P. (1997): Häusliche Pflegearrangements. Interaktionsprobleme und Kooperationsperspektiven von lebensweltlichen und professionellen Hilfesystemen. In: Braun, U./Schmidt, R. (Hg.): Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur. Regensburg: transfer verlag, 97–112