

Bachelor-Thesis
zur Erlangung des akademischen Grades Bachelor of Science
im Fach Rehabilitationspsychologie

**Angehörigenratgeber – nehmen sie Bezug auf die
eigene Belastung?**

Am Beispiel der rheumatoiden Arthritis

Claudia Limbacher

Matrikel-Nr.: 20122614

Erstbetreuer: Prof. Dr. Matthias Morfeld

Zweitbetreuer: Prof. Dr. Michael Kraus

vorgelegt: im September 2015

Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der Frage, wie sich chronische Erkrankungen auf die Angehörigen auswirken und auf welchen Ebenen die Beratungsliteratur darauf Bezug nimmt. Im Speziellen geht es dabei um das Krankheitsbild der rheumatoiden Arthritis. Da sich eine Person immer in einem sozialen Geflecht (= System) befindet, wirkt sich eine chronische Erkrankung nicht nur auf die Patienten selbst, sondern auch auf deren Familien, Partner und Freunde aus. Dabei sind alle Lebensbereiche (psychisch, körperlich, sozial, beruflich, finanziell) betroffen, was eine komplexe Vielfalt an Belastungen hervorbringt. Die Untersuchung von 54 Rat gebenden Büchern und Broschüren zeigte, dass das Hauptanliegen überwiegend auf der Wissensvermittlung über das Krankheitsbild und mögliche Behandlungsmaßnahmen liegt. Emotionale, soziale und finanzielle Probleme, sowie Schwierigkeiten im Beziehungsgeschehen werden nur selten aufgegriffen. Teilweise zeigten sich Überschneidungen der tatsächlichen Belastungen/Bedürfnisse der Angehörigen und der in den Ratgebern behandelten Themen. Diese wurden jedoch mehrheitlich nur kurz und oberflächlich behandelt.

Abstract

The present paper attempts to answer the question as to how chronic illnesses affect the patients' relatives and to what extent counseling literature refer to this. Particular regard is paid to the topic of rheumatoid arthritis. Because every person is part of a social system, a chronic illness affects not only the patients, but also their partner, family and friends. It impacts every part of their lives (mental, physical, social, job-related, financial) and generates a complex variety of problems which can burden those involved. The analysis of 54 textbooks and booklets has shown that the main issue focused on seems to be the communication of information about the disease and its possible treatment. The accompanying emotional, social and financial problems, including relationship difficulties, are rarely addressed. Altogether, few of the needs and burdens carried by relatives are covered in such textbooks; when they are, they are, regrettably, only briefly and superficially discussed.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	2
1. Einleitung	5
2. Methoden	6
3. Behinderung und chronische Erkrankungen im Allgemeinen	7
3.1 Prävalenzen	7
3.2 Folgen für den Erkrankten	8
4. Die rheumatoide Arthritis	11
4.1 Das Krankheitsbild der rheumatoiden Arthritis	11
4.2 Psychosoziale Folgen für den Patienten	13
5. Patient und Krankheit in einem sozialen Kontext	16
5.1 Das soziale System	16
5.2 Besonderheiten einer Familie	17
5.3 Die Rolle der Familie im Behandlungsprozess	17
5.4 Familienmedizin – der Blick auf die Angehörigen aus Sicht einer medizinischen Disziplin	18
5.5 Das biopsychosoziale Paradigma	19
6. Auswirkungen der rheumatoiden Arthritis als chronische Erkrankung auf die Angehörigen	21
6.1 Aufgaben der Angehörigen	21
6.2 Soziale, berufliche und finanzielle Auswirkungen	22
6.3 Emotionale Auswirkungen	23
6.4 Auswirkungen auf die Beziehung zueinander	24
6.4.1 Kommunikation	24
6.4.2 Sexualität	25
6.4.3 Rollenverteilung	25
6.5 Stress	26
6.6 Körperliche und psychische Auswirkungen in Wechselwirkung mit dem Erkrankten	27
6.7 Lebensqualität	27
6.8 Bedürfnisse der Angehörigen	28
6.9 Faktoren für den Belastungsgrad	29
7. Inhalte der Angehörigenratgeber	30
7.1 Bezugnahme der Ratgeber auf die Angehörigen	30
7.2 Untersuchte Ratgeber	31
7.2.1 Informationen zur Erkrankung, Ratschläge/ Tipps für den Alltag, Ernährung, Bewegung... ..	32
7.2.2 Arbeit und Beruf, Finanzen	33
7.2.3 Beziehungen	34
7.2.4 Sexualität	35
7.2.5 Ratschläge für Angehörige	35
7.3 Bezüge zu den Belastungsebenen der Angehörigen	37
8. Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse	39

9. Fazit	43
10. Literaturverzeichnis	45
Anhang	52
Selbständigkeitserklärung	56

Hinweise:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Folgenden nur die männliche Form der genannten Personengruppen verwendet. Damit sind sowohl Männer als auch Frauen gemeint.

Es besteht kein Anspruch auf medizinische Vollständigkeit.

1. Einleitung

Durch medizinische Fortschritte und damit einhergehende verminderte Alters- und Säuglingssterblichkeit stieg die Lebenserwartung – vor allem der in Industriestaaten lebenden Personen – in den letzten Jahrzehnten erheblich an. Laut der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE, 2015) wurden in Deutschland lebende Frauen 2012 durchschnittlich 83,4 Jahre alt, was 4,8 Jahre mehr sind als noch 1990. Bei den Männern betrug der Unterschied zu 1990 etwa 6,6 Jahre, so dass sie 2012 durchschnittlich 78,7 Jahre alt wurden. Damit stellt sich jedoch die Frage, ob denn die „gewonnenen“ Lebensjahre auch in Gesundheit gelebt werden. Genau das wird durch den Indikator „Gesunde Lebensjahre“ ermittelt. Er beschreibt die erwarteten Lebensjahre, die ohne gesundheitliche Einschränkungen verbracht werden. Eine Untersuchung der Weltgesundheitsorganisation (Robert Koch-Institut, 2006, S. 17) ergab dabei, dass Frauen im Mittel 7,6 Jahre und Männer 5,9 Jahre in beeinträchtigter Gesundheit leben. Die in Deutschland lebenden Personen werden demnach zwar älter, aber dies entspricht nicht ihrer gesunden Lebenserwartung. Das Robert Koch-Institut (RKI, 2014c) geht davon aus, dass 34% der Frauen und 32% der Männer aus gesundheitlichen Gründen in der Ausübung von Alltagsaktivitäten (erheblich) eingeschränkt sind. Dieser Prozentwert steigt im Altersverlauf stark an. Gleichzeitig erhöht sich durch die steigende Lebenserwartung eben jener Anteil, den ältere Menschen an der Gesamtbevölkerung ausmachen. Damit nimmt die Gruppe der von gesundheitsbedingten Einschränkungen betroffenen Menschen innerhalb der Bevölkerung zu.

Ein Großteil dieser gesundheitsbedingten Einschränkungen geht auf chronische Erkrankungen zurück. Darunter versteht man langandauernde Krankheiten, die nicht vollständig geheilt werden können und stetige bzw. wiederkehrende Inanspruchnahme des Gesundheitssystems erfordern. Auch diese Erkrankungen nehmen mit steigendem Alter zu (RKI, 2014b). Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) schreibt ihnen für die Europäische Region 86% der Todesfälle und 77% der Krankheitslast zu (Vögele, 2009, S. 3ff.). In Deutschland sind insgesamt etwa 41% der Erwachsenen von einer solch chronisch verlaufenden Krankheit selbst betroffen (RKI, 2014b).

Wie bereits dargelegt, ist ein beträchtlicher Teil der Bevölkerung in der Ausführung alltäglicher Aktivitäten eingeschränkt. Folglich benötigen diese Personen Hilfe von anderen. So beeinflusst ihre Erkrankung nicht nur ihr eigenes, sondern auch das Leben nahestehender Personen, wie etwa das von Familienangehörigen, Lebenspartnern oder engen Freunden. Da sich die Behandlung der Krankheit hauptsächlich auf den Patienten fokussiert, stellt sich die Frage, ob und wenn ja, inwieweit auf die konkreten Auswirkungen für die Angehörigen Bezug genommen wird? Dabei soll es sich speziell um beratende Literatur, wie beispielsweise Ratgeber und Broschüren handeln. Grundsätzlich wird sich thematisch auf

die erwachsenen Angehörigen von erwachsenen Menschen mit körperlichen Erkrankungen begrenzt, die (noch) nicht in eine Pflegestufe eingeordnet wurden.

Da etwa die Hälfte der 40-54 Jährigen über Knochen- oder Gelenkerkrankungen berichtet (RKI, 2009, S. 32ff.), die zum rheumatischen Formenkreis gehören, wird hier exemplarisch die rheumatoide Arthritis als chronische Erkrankung beleuchtet. Somit erörtert die vorliegende Arbeit, inwiefern sich die Folgen bei Menschen mit rheumatoider Arthritis auf ihre Angehörigen auswirken und auf welchen Ebenen die beratende Literatur darauf Bezug nimmt.

Nachdem die zugrunde liegenden Methoden beschrieben werden, befasst sich die Arbeit zunächst mit chronischen Erkrankungen im Allgemeinen. Es wird aufgeführt, welche Krankheiten dazugehören, ihre Prävalenzen und auch die Folgen für den Patienten. Davon ausgehend, wird anschließend die rheumatoide Arthritis in ihrem Krankheitsbild und ihren konkreten Auswirkungen auf den Erkrankten dargelegt. Um die Bedeutung der vorliegenden Frage nach den Angehörigen hervorzuheben, wird die erkrankte Person im nachfolgenden Punkt in ein soziales System von Mitbetroffenen eingebettet, so wie es beispielsweise die familienmedizinische Sichtweise tut. Basierend darauf wird dargelegt, wie sich allgemein gesundheitsbedingte Folgen beim Erkrankten auf die Angehörigen auswirken und in welcher Form dies bei der rheumatoiden Arthritis vorliegt. Dies alles beschreibt und erklärt das Erleben der Familien und Freunde und deren eventuellen Belastungen. Der letzte Abschnitt des Hauptteils widmet sich der beratenden Literatur. Es wird überprüft, ob und wenn ja, in welcher Weise diese auf das vorher Herausgearbeitete eingeht. Die Arbeit schließt mit einer Diskussion der Ergebnisse und einem Fazit ab.

Im Anhang befinden sich zwei Tabellen, sowie für das Verständnis der Arbeit wichtige Begriffsbestimmungen. Damit werden keine allgemeingültigen Definitionen postuliert, sondern Auslegungen und Begriffsinhalte dargelegt, auf die sich der Inhalt der vorliegenden Arbeit bezieht.

2. Methoden

Das methodische Vorgehen lässt sich in zwei Bereiche einteilen. Der erste, die Recherche, erfolgte über den OPAC der Hochschule Magdeburg-Stendal (Standort Stendal) und der Stadtbibliotheken in Stendal und in Magdeburg. Des Weiteren wurde Kontakt mit dem Landesverband Sachsen-Anhalt und der Zweigstelle Neustadt an der Aisch (Landesverband Bayern) der Rheuma-Liga aufgenommen. Gleichzeitig fand eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed, PsychSpider und des SpringerLinks mit folgenden Suchbegriffen statt: *rheumatoide Arthritis, Angehörige, Familie, Partner, Freunde,*

rheumatoid arthritis, family, partner, significant others, relatives, caregiver. Ferner wurde in den Suchmaschinen Google, GoogleBooks und GoogleScholar mit folgenden Suchbegriffen nach Dokumenten gesucht: *Rheuma, rheumatoide Arthritis, Ratgeber, Broschüre, Angehörige, Familie*.

Der zweite Bereich des methodischen Vorgehens ist die Untersuchung der Literatur. So wurden zunächst die fachlichen Veröffentlichungen und Studien zu der Lage von Angehörigen und Patienten mit chronischen Erkrankungen (im Speziellen: rheumatoide Arthritis) gesichtet. Daraus wurden verschiedene Bereiche der Auswirkungen und Belastungen herausgearbeitet. Anschließend wurden die gefundenen Ratgeber auf deren Inhalte geprüft. Auch hieraus wurden Themengebiete voneinander abgegrenzt, die letztlich mit den vorher herausgestellten Belastungen abgeglichen wurden.

3. Behinderung und chronische Erkrankungen im Allgemeinen

Um ein besseres Verständnis für die große Bandbreite an chronischen Erkrankungen zu vermitteln, werden im folgenden Kapitel ihre Häufigkeiten und Auswirkungen aufgeführt. Daraus ergibt sich die Wichtigkeit, diese Krankheitsgruppen in den Blick zu nehmen.

3.1 Prävalenzen

Die größte Krankheitslast wird durch Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Tumorerkrankungen, chronische Atemwegserkrankungen, psychische Erkrankungen, Demenz, Muskel- und Skeletterkrankungen, Seh- und Hörbeeinträchtigungen, sowie Infektionen gebildet. Gerade die ersten vier Krankheitsgruppen sind in Deutschland für etwa drei Viertel der Todesfälle und ungefähr ein Viertel der Krankheitskosten verantwortlich (RKI, 2014b). Die Bedeutung der anderen genannten Krankheitsgruppen bemisst sich weniger am Sterberisiko als aus andauernden schwerwiegenden Beeinträchtigungen der Lebensqualität. Dennoch können natürlich auch die Krankheiten mit möglichem tödlichem Verlauf vordergründig durch Lebensqualität mindernde Einschränkungen in Erscheinung treten. Das lässt sich dadurch erklären, dass beispielsweise die Herz-Kreislauf-Erkrankungen durch Herzinfarkte und Schlaganfälle zwar die häufigste Todesursache bei Männern und Frauen in Deutschland sind, die Überlebenschancen aber dennoch steigen (RKI, 2006, S. 23). Gerade ein überlebter Schlaganfall ist ein Hauptgrund für die Pflegebedürftigkeit im Alter, da rund 60 Prozent der Betroffenen mit bleibenden neurologischen Schäden leben müssen, die die funktionale Gesundheit in unterschiedlichem Grad einschränken können (ebd.). Deshalb werden sie zusammen mit anderen chronischen Erkrankungen genannt, zum Beispiel denen

des Muskel- und Skelettsapparates. Hier stechen vor allem chronische Rückenschmerzen heraus, unter denen 22 Prozent der Frauen und 15 Prozent der Männer leiden. Auch Diabetes spielt mit etwa fünf Prozent der Bevölkerung eine große Rolle (ebd.). Zusätzlich zu all den hier aufgeführten Krankheitsgruppen kommen noch 4,7 Prozent der in Deutschland lebenden Menschen, die eine angeborene Behinderung haben und 2,9 Prozent mit einer unfallverursachten Behinderung (ebd.).

Primär von demenziellen Erkrankungen und psychischen Störungen sind ebenfalls sehr viele Menschen betroffen. Diese werden hier allerdings vernachlässigt, da sich die vorliegende Arbeit thematisch auf die Angehörigen von Menschen mit körperlichen Erkrankungen (und Behinderungen), die noch nicht in eine Pflegestufe eingeordnet worden sind, begrenzen soll.

Zur Krankheitslast auf internationaler Ebene lassen sich Informationen von der WHO gewinnen. Diese veröffentlichte mit dem *World Health Survey* und dem *Global Burden of Disease* zwei Untersuchungen, die sich mit der weltweiten gesundheitlichen Lage befassen. Im Jahr 2004 lebten nach dem *Global Burden of Disease* 978 Millionen Menschen (von insgesamt 6,4 Billionen) mit einer mittelmäßigen bis schweren Behinderung. Das waren 15,3% der weltweiten Bevölkerung. Auf die erwachsene Population bezogen, waren es 19,4%, die mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung lebten. Dem *World Health Survey* zufolge war besagter Anteil der erwachsenen Bevölkerung etwas geringer (15,6%), was dennoch einen beträchtlichen Teil darstellt. Die Differenzen in den Ergebnissen sind dabei auf unterschiedliche Messmethoden und Annahmen zurückzuführen. Des Weiteren wurden bei 2,2% der Erwachsenen schwere Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit erfasst. (WHO, 2011, S. 29ff.)

3.2 Folgen für den Erkrankten

Nachdem im vorangegangenen Abschnitt die Häufigkeit von chronischen Erkrankungen dargelegt wurde, soll es in diesem Unterkapitel nun um deren Folgen für die erkrankten Personen gehen.

Eine Krankheit bringt durch körperliche Symptome, einhergehende Funktionseinbußen sowie ärztliche und therapeutische Vorgaben eine Reihe von Anforderungen mit sich. Diese sind so verschieden wie die Erkrankungen selbst. Allen voran sollten zunächst die akuten Krankheitssymptome genannt werden, die oftmals mit Schmerzen und Einschränkungen zusammenhängen. Sie erfordern häufig die Einnahme von Medikamenten, welche wiederum Nebenwirkungen hervorbringen können (Taylor et al., 2002, S. 332). Die körperlichen Erscheinungen der Krankheit verursachen jedoch ein breites Spektrum an weitreichenden Auswirkungen.

Aufgrund der gesundheitlichen Funktionseinschränkungen stellt die Ausübung der beruflichen Tätigkeit eine größere Anstrengung und Belastung dar (Zenker, 1998, S. 15-32). Wird sie zu groß, kann es zu häufigen Phasen der kurzfristigen Arbeitsunfähigkeit oder zu dauerhaften Ausfällen kommen. Dabei werden die Krankheitstage auch als Indikator für funktionale Einbußen genommen. Als Schwellenwert wurden 50 Tage pro Jahr festgelegt, da das bedeutet, der Arbeitnehmer war durchschnittlich einen Tag pro Woche nicht arbeitsfähig. Dieses Kriterium wird von 7% der Erwachsenen in Deutschland erfüllt, wobei auch nicht erwerbstätige Personen und unbezahlte Tätigkeiten wie etwa Hausarbeit, Kinderbetreuung, Pflege von Angehörigen oder ehrenamtliche Tätigkeiten berücksichtigt werden (RKI, 2014d). Dieser Indikator weist allerdings Ungenauigkeiten auf, da er sich auf die Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen stützt, die erst zu Meldungen ab dem vierten Krankheitstag verpflichten. Folglich bleiben kürzere Krankheitszeiten unberücksichtigt, weswegen der entsprechende Anteil der Erwachsenen tatsächlich höher liegen dürfte. Werden die krankheitsbedingten Arbeitsausfälle zu viel, können sie zu einer Frühberentung führen (RKI, 2006, S.57ff.).

Neben dem Bereich der Arbeit, bergen jedoch auch Freizeitbeschäftigungen ein hohes Maß an Anstrengungspotential. So erfordern diese, gerade auf sportlichem Gebiet, häufig viel Kraft und Energie, Mobilität und Bewegung. Solche Aktivitäten können dann eventuell nur noch begrenzt oder gar nicht mehr ausgeübt werden. Somit schränkt die verminderte Leistungsfähigkeit auch die Teilhabe an gemeinsamen Unternehmungen und damit am gesellschaftlichen Leben ein. Daher dient die Freizeit insgesamt weniger einem Ausgleich, sondern eher der Ruhe, um die Arbeitsfähigkeit zu erhalten (Zenker, 1998, S.15-32).

Doch nicht nur die zu beachtenden Ruhephasen begrenzen das Zeitmanagement. Wie in der Begriffsbestimmung definiert, erfordern chronische Erkrankungen eine stetige medizinische Versorgung, was häufige Termine bei Ärzten und Therapeuten mit einschließt. Dadurch werden Arbeits- und Freizeitplanung weiter eingeeengt (ebd.).

Aufgrund von Funktionseinbußen werden Menschen mit einer chronischen Erkrankung oftmals mit einer verringerten Unabhängigkeit in den Bereichen der Mobilität, des eigenen Funktionsstatus und der Autonomie konfrontiert. Das hat zur Folge, dass sie bestimmten Aufgaben und Verpflichtungen nicht mehr nachkommen können, die nun von anderen Personen übernommen werden müssen (Lubkin & Jeffrey, 2002, S. 253f.). Somit gilt es den Verlust der bisherigen Rollen zu verkraften und sich währenddessen in einem neuen Kontext zu definieren. Dazu gehören unter anderem neue Aufgaben, an sie gerichtete Erwartungen und ein verändertes Verhalten (Lewis & Lubkin, 2002, S. 145ff.). Diese Veränderungen sind häufig schwierig für die Betroffenen und können zu Belastungsreaktionen führen. Gleichzeitig findet sich der Erkrankte in einer hilfebedürftigen Position wieder und ist auf die Unterstützung seiner Familie und Freunde angewiesen. So wird beispielsweise der

Ehepartner in bestimmten Bereichen zum Pfleger oder Therapeuten (Zenker, 1998, S. 15-32), was sich zudem auf die Beziehung untereinander auswirkt. Das partnerschaftliche Beziehungsgeschehen wird ebenfalls auf der sexuellen Ebene beeinflusst. Menschen mit einer chronischen Erkrankung empfinden bei dem Thema Sexualität oft Angst – vor dem eigenen Versagen, vor Schmerzen oder vor einer zu erwartenden Verschlimmerung der Symptome. Auch Gefühle der eigenen Unattraktivität aufgrund einer Veränderung des Körperbildes, depressive Verstimmungen oder die Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie können sich negativ auf die sexuelle Lust und Befriedigung auswirken (Larsen, Kahn & Flodberg, 2002, S. 459ff.).

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist der finanzielle Bereich. Durch Arbeitsausfälle oder verkürzte Arbeitszeiten verringern sich die Einnahmen. Diese werden auch nicht ausgeglichen, sofern keine Arbeitsunfähigkeitsversicherung besteht. Zeitgleich werden die Ausgaben durch eventuelle Zuzahlungen zu Medikamenten, Hilfsmitteln oder Therapien erhöht. Ferner, müssen zu manchen Therapien noch lange Fahrtwege aufgenommen werden, die ihrerseits Kosten verursachen. Des Weiteren erfordern manche Erkrankungen eine spezielle (z.B. allergenfreie) Ernährung, bei der die Nahrungsmittel und Produkte dann oftmals teurer sind. Diese Aspekte zeigen, dass sich eine chronische Erkrankung aus verschiedensten Gründen negativ auf die finanzielle Situation der Betroffenen auswirken kann (Zenker, 1998, S. 15-32).

Auf emotionaler Ebene spielen Gefühle der Unsicherheit, Hilflosigkeit, Schuld, sowie Angst und Sorge um sich wie auch um die Familienmitglieder eine große Rolle (Zenker, 1998, S. 15-32). In Verbindung mit all den anderen Belastungsfaktoren kommt es deshalb häufig zu psychischen Komorbiditäten. Es zeigte sich, dass Menschen mit chronisch somatischen Erkrankungen ein etwa 1,5- bis 2-fach erhöhtes Risiko für psychische Störungen haben. Dabei handelt es sich meistens um eine Depression oder Angststörung. Die 12-Monatsprävalenz beträgt 43% und zeigt, dass bei fast der Hälfte der chronisch somatisch erkrankten Personen im letzten Jahr eine derartige Störung festgestellt wurde (Härter & Baumeister, 2005, S. 8).

Wie sich herausstellt, wirkt sich eine chronische Erkrankung auf alle Lebensbereiche aus: Beruf, Freizeit, Finanzen und soziale Interaktion. Damit wird die Lebensführung erheblich beeinflusst. Deshalb „betrachten wir [...] Krankheit als eine kritische Lebenssituation, die einen biografischen Bruch herbeiführt, indem Routineannahmen und -praktiken nicht mehr gelten, Selbst- und Weltauffassungsmuster in Frage gestellt sind und Ressourcen mobilisiert werden müssen“ (Hildenbrand, 2005, S. 133)

4. Die rheumatoide Arthritis

Zur exemplarischen Veranschaulichung der Krankheitsfolgen und der Auswirkungen auf die Angehörigen, sowie zum konkreten Abgleich mit der Beratungsliteratur, wurde das Krankheitsbild der rheumatoiden Arthritis (RA) ausgewählt.

Die rheumatoide Arthritis gehört zu den vielfältigen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises. Darunter werden alle rheumatischen Krankheitszeichen verstanden, die aufgrund der gemeinsamen Hauptsymptomatik im Muskel- und Skelettsystem zusammen kategorisiert werden. Laienhaft wird dabei auch von Sammelbegriffen wie *Rheuma* oder *Rheumatismus* gesprochen, welche verschiedene fließende und wechselnde Schmerzen am Bewegungsapparat beschreiben. Eine Untergruppe davon bilden die entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Diese sind chronisch verlaufende Krankheiten, bei denen das Immunsystem körpereigene Stoffe und Strukturen angreift. Sie manifestieren sich über Entzündungen unterschiedlicher Körpergewebe, vor allem der Bewegungsorgane. Die generellen Symptome dabei sind Schmerzen an Gelenken und den umgebenden Geweben oder inneren Organen, Bewegungseinschränkungen, Abgeschlagenheit, Fieber sowie Gewichtsverlust. Dabei bemisst sich deren Bedeutung nicht unbedingt am Sterberisiko, sondern viel mehr aufgrund schwerwiegender Beeinträchtigungen der Lebensqualität. Die Ursache dieser Krankheitsgruppe ist bis heute ungeklärt. Es wird jedoch von einer Mischung aus komplexen genetischen, immunologischen und hormonellen Prozessen zusammen mit Umweltfaktoren, wie etwa Infektionen oder Rauchen, ausgegangen (Alexander, Hilka & Mommsen, 1990, S. 637; Jungnitsch, 2003, S. 1f.; Zink, Minden & List, 2010, S. 7f.).

Die entzündlich-rheumatischen Erkrankungen lassen sich wiederum in drei Untergruppen aufteilen: die entzündlichen Gelenkerkrankungen, bei denen die rheumatoide Arthritis die Hauptdiagnose darstellt; die entzündlichen Erkrankungen der Wirbelsäule und einzelner Gelenke (z.B. ankylosierende Spondylitis, früher: Morbus Bechterew); und die entzündlich-rheumatischen Erkrankungen der Gefäße und des Bindegewebes (z.B. systemischer Lupus erythematodes) (Zink et al., 2010, S. 7f.).

4.1 Das Krankheitsbild der rheumatoiden Arthritis

Für die zu den entzündlichen Gelenkerkrankungen zählende rheumatoide Arthritis (RA) wird auch das Synonym chronische Polyarthritits verwendet. Sie ist eine chronische entzündliche Erkrankung der Innenhäute von Gelenken und Sehnenscheiden und in seltenen Fällen auch der Haut, Blutgefäße und inneren Organe. Die europäische und amerikanische Prävalenz beträgt etwa 1%, wobei ungefähr 0,5-0,8% der erwachsenen Bevölkerung betroffen sind. Die Prävalenz erhöht sich mit dem Alter und Frauen haben ein dreifach höheres Erkrankungsrisiko als Männer. Der Krankheitsbeginn liegt häufig im Alter zwischen 40 und 80 Jahren,

Männer erkranken durchschnittlich später als Frauen. Es sind jedoch alle Altersgruppen betroffen. Die Ätiologie ist unklar, es wird aber am ehesten von einer autoimmunen Genese ausgegangen. Als Risikofaktoren gelten das weibliche Geschlecht, ein höheres Lebensalter, Umweltfaktoren wie das Rauchen und eine Vielzahl an genetischen Faktoren (Müller-Ladner, Meier, Wöhrle & Ruß, 2013, S. 39-55; RKI, 2014a, S.1; Walsh, Blanchard, Kremer & Blanchard, 1999, S. 259f.; Zink et al., 2010, S. 8f.).

Die Symptome sind vor allem Morgensteifigkeit, die sich durch Bewegung bessert, und teils schubförmige symmetrische Gelenkschwellungen mit einhergehenden Gelenkschmerzen. Dabei sind vor allem die kleinen Hand-, Finger- und Fußgelenke wie auch Knie-, Sprung-, Ellbogen- und Schultergelenke betroffen. Es können Zerstörungen von Gelenken, Knorpeln und angrenzenden Knochen mit resultierenden Fehlstellungen folgen, die einen Bewegungs- und Funktionsverlust nach sich ziehen. Hinzu kommen noch Allgemeinsymptome wie eine grippeähnliche Symptomatik, Abgeschlagenheit, Kraftlosigkeit, Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust (Jungnitsch, 2003, S. 4ff.; Müller-Ladner et al., ebd.; Zink et al., ebd.).

Die Diagnosestellung erfolgt über die Kriterien der amerikanischen rheumatologischen Gesellschaft (American Rheumatism Association), von denen vier erfüllt sein müssen:

Tabelle 1: Kriterien der American Rheumatism Association für die rheumatoide Arthritis

1. Morgensteifigkeit der Gelenke von mehr als einer Stunde Dauer (mind. 6 Wochen)
2. Arthritis an mehr als drei Gelenken (mind. 6 Wochen)
3. Arthritis an Hand-, Fingergrund- und Fingermittelgelenken (mind. 6 Wochen)
4. Symmetrische Gelenkentzündung (mind. 6 Wochen)
5. Subkutane Knoten (Rheumaknoten)
6. Nachweis des Rheumafaktors (eines Antikörpers) im Blut
7. Typische Veränderungen an den Händen im Röntgenbild

Der unter Kriterium 6 genannte Rheumafaktor ist nicht spezifisch für die rheumatoide Arthritis, sondern kann auch bei anderen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises nachgewiesen werden. Liegt eine rheumatoide Arthritis vor und der Rheumafaktor ist erhöht, handelt es sich um eine seropositive RA, was bei 65-80% der Patienten zutrifft und mit einem schwereren Krankheitsverlauf assoziiert wird. Zeigt sich der Rheumafaktor im Blut im Normbereich, handelt es sich um eine seronegative RA. Für die Diagnostik allgemein wird der klinische Funktionsstatus (betroffene Gelenke, Symptombdauer, Ausprägung der Schmerzen und Gelenksteifigkeit) erfragt, Laboruntersuchungen durchgeführt und bildgebende Verfahren wie Röntgen oder MRT verwendet (Müller-Ladner et al., ebd.; Zink et al., ebd.).

Bei der Behandlung einer rheumatoiden Arthritis sind die ersten drei bis sechs Monate von großer Bedeutung. Innerhalb dieses Zeitfensters kann der immunologische Prozess

gestoppt oder nachhaltig verändert werden. Ein früher Therapiebeginn lässt etwa die Hälfte der Patienten nahezu beschwerdefrei leben. Damit ist eine frühzeitige Diagnosestellung äußerst entscheidend für den weiteren Krankheitsverlauf. Generell ist der Krankheitsverlauf sehr unterschiedlich. Grob lässt sich allerdings sagen, dass sich bei etwa 20% der Erkrankten ein eher milder, bei 70% ein schubförmiger und bei 10% ein progressiver Verlauf mit zunehmender Gelenkzerstörung zeigt (Müller-Ladner, ebd.; Zink et al., ebd.).

Die Therapie setzt sich aus Medikamenten, Physio- und Ergotherapie, gelenkschonenden körperlichen Aktivitäten, einer ausgewogenen, vitaminreichen Ernährung, psychologischen Interventionen zur Schmerzbewältigung und Krankheitsverarbeitung, Patientenschulungsprogrammen, Sozialberatung, Selbsthilfeaktivitäten, der Verordnung von Hilfsmitteln und bei stark fortgeschrittenen Krankheitsverläufen auch aus Injektionen und operativen Eingriffen zusammen. Die Ziele dabei sind die Früherkennung der Erkrankung, die Verhinderung oder Eindämmung von Schüben und einem progredienten Verlauf, der Erhalt physischer Funktionsfähigkeit und somit die Aufrechterhaltung der Lebensqualität und das Vermeiden von Hilfe- oder sogar Pflegebedürftigkeit (Jungnitsch, 2003, S. 36-47; Müller-Ladner, ebd.; Zink et al., ebd.).

Die Chronizität der rheumatoiden Arthritis erfordert eine beständige ambulante, akutstationäre beziehungsweise rehabilitative medizinische Versorgung, Betreuung und Behandlung. So sind bei frischer Diagnosestellung sowie neuer Medikation Kontrollen alle drei Monate indiziert. Bei einem stabilen Verlauf sind längere Kontrollintervalle (z.B. alle sechs Monate) möglich. Zudem fallen jährliche radiologische Verlaufskontrollen an. Neben den Hausärzten sind im ambulanten Bereich Fachärzte für Innere Medizin oder Orthopädie-Unfallchirurgie, die sich rheumatologisch weitergebildet haben, für Patienten mit rheumatoider Arthritis zuständig. Auf diesem Gebiet besteht in Deutschland allerdings ein erheblicher Mangel. Der Mindestbedarf an internistischen Rheumatologen wird auf das Doppelte der zur Verfügung stehenden geschätzt. Daher findet eine erste Konsultation eines rheumatologischen Spezialisten durchschnittlich erst 1,1 Jahre nach den ersten Beschwerden statt, was sich wie bereits erwähnt, negativ auf den Krankheitsverlauf auswirken kann. Zusätzlich besteht aufgrund des Risikos der dauerhaften Funktions- und Aktivitätseinschränkungen im beruflichen und sozialen Alltag ein hoher Bedarf an Rehabilitationsmaßnahmen (Müller-Ladner et al., ebd.; Zink et al., 2010, S. 14ff.).

4.2 Psychosoziale Folgen für den Patienten

Nachdem nun das Krankheitsbild der rheumatoiden Arthritis im Allgemeinen kurz vorgestellt wurde, soll es sich in diesem Unterkapitel um die konkreten psychosozialen Folgen dieser spezifischen Erkrankung handeln.

Ausgehend von den Primärsymptomen entwickeln sich weitreichende Auswirkungen für den Erkrankten. So können (chronische) Schmerzen generell die Stimmung trüben. Kommt es zudem noch zu sichtbaren Gestaltveränderungen (z.B. an den Händen), führt dies zu Störungen im Selbstbewusstsein und verunsichert im Umgang mit anderen. Es entstehen eventuell existenzielle Ängste den Partner zu verlieren oder erst gar keinen zu finden. Sind dagegen keine äußerlich sichtbaren Veränderungen vorhanden, kann dies zu Situationen führen, in denen sich der Erkrankte für sich und seine krankheitsbedingten Einschränkungen rechtfertigen muss (Cziske, Jäckel & Jacobi, 1992, S. 26f.).

Nach einer Befragung der rheumatologischen Kerndokumentation für Erwachsene im Jahr 2007 (Zink et al., 2010, S. 14f.) zeigten sich bei 22% der Patienten mit rheumatoider Arthritis schwere Funktionseinschränkungen (mit maximal 50% der vollen Leistungsfähigkeit) und bei 42% der Patienten eine deutliche Funktionseinschränkung (max. 70% der vollen Leistungsfähigkeit). Dies führte bei einem Viertel der Erwerbstätigen zu mindestens einer Krankschreibung im letzten Jahr, wobei die mittlere Dauer der Arbeitsunfähigkeit 43 Tage betrug. Das zeigt, dass die Symptomatik beträchtliche funktionale Einbußen mit sich bringt, die sich wiederum erheblich auf die Arbeitsfähigkeit auswirken. Diese verminderte Arbeitsfähigkeit kann wie bei anderen chronischen Erkrankungen auch, zu einer Arbeitsreduzierung oder sogar Frühberentung und somit zu einem verringerten Einkommen führen. Die finanzielle Situation kann dadurch derart belastet werden, dass die Selbstversorgung nur noch eingeschränkt gewährleistet ist, was die Abhängigkeit von staatlichen oder privaten Unterstützungsleistungen fördert (Cziske et al., 1992, S. 26f.; Brouwer et al., 2004, S. 570).

Wie bereits im Kapitel 3.2 über die Folgen von chronischen Krankheiten im Allgemeinen aufgeführt, wirkt sich die verminderte Leistungsfähigkeit natürlich nicht nur auf den beruflichen Bereich, sondern ebenso auf die Freizeit aus. So schränkt auch die rheumatoide Arthritis die Teilhabe an Freizeitaktivitäten und dem gesellschaftlichen Leben ein, was zur Reduzierung der sozialen Kontakte führen kann (Cziske et al., 1992, S. 26f.; Walsh et al., 1999, S. 260).

Die rheumatologische Kerndokumentation (Zink et al., 2010, S. 14f.) ermittelte, dass aufgrund der funktionalen Einbußen, 26% der ambulant behandelten Patienten mit rheumatoider Arthritis unterschiedlich umfangreiche Hilfe bei der Alltagsbewältigung benötigten und 4% pflegebedürftig waren. Mit zunehmender Krankheitsdauer stiegen beide Anteile an: Mehr als 20 Jahre nach dem Krankheitsbeginn waren 40% der Patienten auf Hilfe bei der Bewältigung alltäglicher Verrichtungen und 20% auf Pflegeleistungen angewiesen. Diese Zahlen belegen, dass eine erhebliche Umgestaltung der Lebensführung vonnöten ist, die sich in vielen Fällen immer weiter in Richtung Abhängigkeit und Hilfebedürftigkeit entwickelt. Dabei sind häufig die Familien und Angehörigen involviert. Somit verändern sich die bisher gefundenen Rollen im Beruf, im Freundeskreis und in der Familie, was zu einem

veränderten Selbstbild und zu einem Statusverlust führen kann. Die Abhängigkeitssituation bringt zudem oftmals Schuldgefühle mit sich (Cziske et al., 1992, S. 26f., Brouwer et al., 2004, S.570).

All diese Faktoren, zusammen mit den Ängsten und Sorgen, die sich aus der Ungewissheit über die Prognose und den weiteren Krankheitsverlauf ergeben, wirken sich negativ auf die Lebensqualität und die Lebenszufriedenheit aus. Neben der körperlichen Symptomatik leidet gerade das psychische Wohlbefinden unter der Situation (Walsh et al., 1999, S.260). Die Wahrscheinlichkeit eine psychische Störung zu entwickeln, ist bei Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung deutlich erhöht. Die Prävalenzzahlen für Depression liegen für diese Personengruppe bei 30-54%, während es in der Allgemeinbevölkerung nur etwa 10% sind. Auch die Angststörungen sind bei rheumatischen Patienten mit 20% häufiger vertreten als in der Bevölkerung insgesamt (14,5%). Die Ausbildung und Schwere beider Störungen ist von vielen Faktoren abhängig: vom Alter des Patienten, der zu erduldenen Schmerzen, der Schwere der Grunderkrankung, den Bewältigungsstrategien und der sozialen Unterstützung (ebd.; Vögele, 2009, S. 117ff.).

Die rheumatoide Arthritis wirkt sich demnach auf den physischen, psychischen und sozialen Bereich – also auf alle Lebensbereiche – des Erkrankten aus. Raspe und Mattussek (1986, zit. n. Jungnitsch, 2003, S. 21f.; 1989, zit. n. Cziske et al., 1992, S. 26) bilden drei Kategorien, in die diese psychosozialen Probleme als Folge einer rheumatoiden Arthritis einsortiert werden können. Die erste Kategorie bilden die für eine rheumatoide Arthritis typischen Belastungen. Das sind die Hauptsymptome wie Schmerzen, Gelenkveränderungen und Funktionsverluste, Kraftlosigkeit, Müdigkeit und beschränkte Wirksamkeit der Therapie. Eine weitere Rubrik sammelt die Belastungen als Dauerpatient. Dazu zählen Ängste über medikamentöse Nebenwirkungen und vor Behandlungsmaßnahmen, sowie auch die stetige und zeitintensive Therapiebedürftigkeit. Die dritte Kategorie bilden die Belastungen als chronisch Kranker. Darunter fallen neben der Ungewissheit über den Krankheitsverlauf auch die soziale Isolation und Reaktionen der Umwelt auf die Erkrankung. Angst vor Abhängigkeit, berufliche Nachteile und veränderte Rollen im beruflichen wie auch im familiären und sozialen Kontext gehören ebenfalls dazu.

5. Patient und Krankheit in einem sozialen Kontext

Warum der Fokus dieser Arbeit trotz der erheblichen Belastungsfaktoren der Patienten auf die Angehörigen von chronisch erkrankten Menschen gelegt wird, kann nur verstanden werden, wenn die Beziehungen und Interaktionen zwischen ihnen und den Erkrankten näher betrachtet werden. Allein auf diesem Wege kann deutlich werden, warum diese Personengruppe überhaupt von der Krankheit beeinflusst wird. Zudem muss geklärt werden, wie die Gruppe der „Angehörigen“ definiert wird. Von diesen Ausgangsfragen handelt das folgende Kapitel.

5.1 Das soziale System

„Niemand ist allein krank – Patienten haben Familien!“ (Altmeyer, Kröger & Anton, 2003, S.9). Dieses Zitat kann in zwei Richtungen verstanden werden. Einmal im Sinne einer unterstützenden Funktion der Familie für den Erkrankten, wobei der Patient im Mittelpunkt bleibt. Schon alleine durch diese Aufgabe, ist sie von der Krankheit mitbetroffen. Gleichzeitig lenkt das Zitat auch deutlich den Blickwinkel auf die Familien selbst. Aber warum eigentlich? Hier setzt die Systemtheorie an. Denn die Familie stellt ein System dar, worunter „ein ‚organisiertes Ganzes‘ [verstanden wird], dessen Teile (z.B. Familienmitglieder) untereinander und mit dem Umfeld im Austausch stehen“ (Wirsching, 2005, S. 11). Dazu gehört neben dem Austauschen von Informationen auch die Interaktion, wodurch die Beziehungen zueinander gezeigt werden. Sobald sich ein Teil des Systems verändert – in diesem Falle durch eine chronische Erkrankung –, ändert sich das Ganze (ebd.). Deshalb ist eine chronische Krankheit immer in vielschichtige systemische Zusammenhänge eingebettet. Folglich sind Familienmitglieder auch stets selbst betroffen – als Einzelpersonen wie auch als familiäre Einheit (Schlippe, 2005, S.14, 22ff.).

Doch wer ist nun konkret mitbetroffen? Zenker (1998, S. 11f.) zählt darunter all diejenigen, die mit dem Patienten zusammenleben, den Alltag und die Freizeit mit ihm teilen und gemeinsame Erinnerungen sowie Zukunftsperspektiven haben. Der Begriff „Familie“ bedeutet auch für Boise et al. (1996, S. 76f.) nicht nur Verwandtschaft durch Blut oder Ehe, sondern schließt ebenfalls Personen mit ein, die emotional eng miteinander verbunden sind. Tönnessen (2005, S. 66) zählt alle Lebensformen dazu, die auf intimen Beziehungen basieren, während Wirsching (2005, S.9) Verwandtschaft als eine Mischung aus genetischen und sozialen Gegebenheiten versteht. Im Sinne dieser Arbeit wird unter dem Begriff „Angehörige“ die Summe aller eben aufgeführten Definitionen verstanden. Die einzige Einschränkung ist das Alter: so wird hier nur von erwachsenen Personen gesprochen und das Kinder-/Jugendalter bewusst ausgeklammert. Daher können nun Ehe- oder Lebenspartner, Eltern von erwachsenen kranken Kindern, erwachsene Kinder von kranken Eltern,

erwachsene Geschwister, enge Freunde oder weitere wichtige Bezugspersonen als Mitbetroffene angesehen werden.

5.2 Besonderheiten einer Familie

Das Besondere einer Familie sind Prozesse auf psychischer, sozialer und kommunikativer Ebene, die sich im Laufe von Jahren gemeinsam entwickeln. Daraus entstehen gemeinsame Muster, die sich aus solchen eng verflochtenen hochkomplexen Prozessen ergeben (Schlippe & Theiling, 2002, S. 413). Die Kommunikation stellt dabei einen zentralen Bestandteil dar. Denn sie setzt sich aus gemeinsamer Sprache und Bildern zusammen, lebt von Zeichen wie dem Stimmklang, Blicken oder Gesten, beruht auf Vorerfahrungen und Annahmen und impliziert neben dem direkt Ausgesprochenem auch versteckte Botschaften. Die Kommunikation ist ein elementarer Teil einer wechselseitigen Einflussnahme – der Interaktion (Wirsching, 2005, S. 13f.).

Auch die Krankheit wird über körperliche und kommunikative Prozesse in ein gemeinsames, ein familiäres Muster mit einbezogen. Dabei stellt sich die Frage, ob dieses Muster für alle Betroffenen befriedigend ist und wie die Krankheit in den gemeinsamen Familienalltag eingebunden wird. Gerade zu Beginn des Krankheitsverlaufs kann „eine chronische Erkrankung [...] zwangsläufig die Abläufe in einer Familie massiv [irritieren], [...] [und] die Entwicklung von Interaktionsmustern begünstigen, die weite Bereiche des Familienlebens unter den Schatten der Bedrohung stellen“ (Schlippe & Theiling, 2002, S. 413f.). Dadurch wird die Normalität in der Familie gestört. Zu dieser familienbezogenen Normalität gehören neben dem Alltag und Gewohnheiten auch individuelle Familienrituale. Zusammengekommen entsteht eine Familienidentität (Altmeyer et al., 2003, S. 58), die im Ganzen durch eine chronische Erkrankung eines Familienmitglieds bedroht wird.

Es wird also deutlich, dass gerade das Familiensystem durch das Auftreten einer derartigen Krankheit ins Wanken geraten kann. Daher ergibt sich die Frage nach den konkreten Belastungen und eventuellen Ratschlägen oder Interventionen.

5.3 Die Rolle der Familie im Behandlungsprozess

Familien, Angehörige und Freunde werden in einem Krankheitsfall meistens als Ressource gesehen, indem sie den Patienten *sozial unterstützen*. Nach House et al. (1988, zit. n. Altmeyer et al., 2003, S. 25) gibt es vier Komponenten der sozialen Unterstützung. Die instrumentelle Unterstützung hilft bei alltäglichen Verrichtungen wie der Körperpflege, dem An- und Auskleiden oder dem Bedienen von Hilfsmitteln. Die informative Unterstützung bietet Informationen und Beratung. Bei der emotionalen Unterstützung erfährt der Patient beispielsweise Zuwendung und Trost, während ihm bei der evaluativen Unterstützung

Anerkennung und Wertschätzung gezeigt wird. Klappt diese Form der sozialen Unterstützung nicht, wird die Ressource *Familie* schnell zu einer Barriere. Doch Angehörige selbst werden selten betrachtet (Schlippe, 2005, S. 22), obwohl deren emotionale Überlastung sogar zu psychischen Störungen beim Patienten führen kann (Alfaro et al., 2013, S. 338). Angelehnt an das vorherige Unterkapitel über das Familiensystem, fassen Altmeyer et al. (2003) die Rolle der Familie für den Patienten und die Behandlung sehr gut zusammen:

Sie [die Familie] ist in erster Linie gefordert, wenn auf die Krankheit oder Behinderung eines Familienmitgliedes reagiert werden muss, für viele Kranke bildet sie den Mittelpunkt der Betreuung. Gesundheit und Krankheitsverhalten werden in Familien gelernt und von Familien geformt. Die erfolgreiche Behandlung von Patienten steht und fällt mit der Fähigkeit des Therapeuten, die Familie nicht nur einzubeziehen, sondern in gleichem Maß die Ressourcen des Patienten und seiner Familie, deren Kräfte, Kompetenzen und Fähigkeiten zu erkennen, zugänglich zu machen und zu nutzen. (S. 59)

Der Einbezug der Angehörigen in die Behandlung bietet daher Vorteile für alle Beteiligten. So profitieren Patienten durch Beistand bei schweren Entscheidungen und erfahren emotionale Unterstützung und Trost. Ärzte und Therapeuten erhalten zusätzliche Informationen über den Krankheits- und Symptomverlauf und können sich auf weitere Helfer bei der Durchführung häuslicher Therapien stützen. Und die Angehörigen selbst erhalten die Möglichkeit, ein gewisses Kontrollgefühl „in einer von ihnen primär nicht kontrollierbaren Situation zurückzugewinnen“ (ebd., S. 22f.). Wie stark die Familien in die Behandlung integriert werden, lässt sich im Stufenmodell nach Doherty und Baird (1987, zit. n. Altmeyer et al., 2003, S. 43f.) veranschaulichen:

1. Minimale Einbeziehung und Beteiligung der Familie
2. Kontinuierliche medizinische Information und Beratung der Familie
3. Unterstützung der Familie und die Ermunterung, Gefühle zu äußern
4. Familiendiagnostik und Planung von Interventionen [= Systemische Familienmedizin]
5. Familientherapie

Im nächsten Unterkapitel soll die Disziplin der Familienmedizin genauer betrachtet werden. Sie findet sich auf der vierten Stufe des Stufenmodells wieder und spricht der Angehörigenarbeit eine große Bedeutung zu.

5.4 Familienmedizin – der Blick auf die Angehörigen aus Sicht einer medizinischen Disziplin

Historisch gesehen wurde die Bedeutung der Familie für medizinische Belange von Sozialarbeitern, Krankenschwestern und -pflegern sowie nicht psychotherapeutischen Ärzten erkannt. Während die Ursprünge dafür bis ins 19. Jahrhundert zurückgehen, begann erst

Anfang des 20. Jahrhunderts eine konkrete systemisch familienorientierte Gesundheitsversorgung in den USA und in England. Diese konnte sich jedoch nicht über den Zweiten Weltkrieg hinweg etablieren. Erst mit der Entwicklung der Familientherapie (ca. 1950-1980) gewann dieses Verständnis wieder an Aufmerksamkeit. (Altmeyer et al., 2003, S.9, 15-20)

Basierend auf der systemisch-familientherapeutischen Theorie und Praxis entwickelte sich die Familienmedizin, die eben jene Ansichten auf medizinische Themen bezieht. Dabei wird der Blick auf den Patienten, das familiäre Bezugssystem sowie auf Strukturen des Gesundheitssystems gelegt. Auf diese Art und Weise wird die Dyade aus Arzt und Patient um zwei wesentliche Aspekte erweitert (ebd.).

Die Familienmedizin stützt sich auf drei Grundprinzipien: erstens, die gleichwertige Berücksichtigung von somatischen und psychischen Faktoren bei der Diagnostik und Behandlung des Patienten; zweitens, die enge Kooperation mit Patientenfamilien und ihre routinemäßige Einbeziehung bei der Krankenversorgung; drittens, die patientenbezogene Kooperation der medizinischen und psychosozialen Behandler und die Bildung von interdisziplinären Behandlungsteams (Altmeyer, Kröger & McDaniel, 2002, S.300). Damit setzt eine medizinische Disziplin einen ihrer wesentlichen Schwerpunkte auf die Familien der Erkrankten.

Zusammenfassend arbeitet die Systemische Familienmedizin mit Familien, die nur unzureichend mit einer Erkrankung zurechtkommen. Sie fragt nach den unmittelbaren Auswirkungen einer schweren körperlichen Erkrankung auf das soziale Umfeld, nach der Bedeutung der Krankheit für die Patienten und ihre Familien in praktischer, emotionaler und sozialer Hinsicht, sowie nach hilfreichen therapeutischen Handeln. Dadurch versucht die Familienmedizin ihre Ziele zu erreichen, die sich von dem Einfluss der Krankheit auf das emotionale Leben ableiten. So sollen vor allem die Ressourcen von Patient und Angehörigen aktiviert werden. Dazu zählt unter anderem die Förderung von Selbstkompetenz und der emotionalen Nähe zueinander, wie auch das Erkennen und Vergrößern der eigenen Einfluss- und Kontrollmöglichkeiten. Daraus ergibt sich ein biopsychosoziales Medizin- und Psychotherapiekonzept für Menschen mit körperlichen Erkrankungen und deren Familien. (Altmeyer et al., 2002, S. 300ff.)

5.5 Das biopsychosoziale Paradigma

Die Ansicht, dass Patient und Angehörige eng zusammenhängen, lässt sich auch aus dem biopsychosozialen Modell ableiten, auf das sich die ICF stützt. Es beschreibt die Wechselwirkungen zwischen einem Gesundheitsproblem, den Körperfunktionen und -strukturen, der möglichen Aktivitäten, der sich ergebenden Partizipation (Teilhabe) und den Kontextfaktoren (WHO, 2010 Abb.1). Die Kontextfaktoren teilen sich wiederum in personbezogene und Umweltfaktoren. Bei dem Modell im Sinne der ICF geht es zwar um eigene gesundheits-

bedingte Probleme, jedoch lassen sich elementare Rückschlüsse über Zusammenhänge einzelner Faktoren ziehen. So könnte man das Modell, getrennt von der Klassifikation, aus Sicht eines Angehörigen wie folgt durchexerzieren: Der chronisch kranke Partner (Umweltfaktor) schränkt durch seine Hilfebedürftigkeit die Beispielperson in der Ausführung ihrer geplanten Arbeitszeit sowie der Freizeitgestaltung (Aktivitäten) ein. Dies wiederum wirkt sich negativ auf die Teilhabe im sozialen wie im beruflichen Bereich aus und fördert eigene gesundheitliche Beschwerden (bspw. Rückenschmerzen, Stressreaktion, ...). Somit zeigt sich ganz schnell, welchen erheblichen Einfluss der Gesundheitszustand einer nahestehenden Person auf den Angehörigen haben kann, da starke Wechselwirkungen zwischen den einzelnen Komponenten vorherrschen. Und genau deshalb ist der Blick auf die Angehörigen von chronisch kranken Menschen von großer Relevanz. In welcher Form eine Krankheit und im speziellen die rheumatoide Arthritis auf Mitbetroffene Einfluss nimmt, soll im nächsten Abschnitt näher beleuchtet werden.



Abbildung 1: Das biopsychosoziale Modell der ICF¹
(WHO, 2010, S. 21)

¹ Das biopsychosoziale Modell der ICF wurde abgedruckt mit freundlicher Erlaubnis der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Alle Rechte liegen bei der WHO.

6. Auswirkungen der rheumatoiden Arthritis als chronische Erkrankung auf die Angehörigen

Bisher wurde geklärt, was eine chronische Erkrankung ausmacht und welche Folgen sie auf die Erkrankten hat. Des Weiteren wurde diesbezüglich das konkrete Krankheitsbild der rheumatoiden Arthritis beleuchtet. Anschließend wurde der Patient mit seiner Krankheit in einem sozialen Kontext betrachtet, was die Bedeutung einer chronischen Erkrankung für das soziale Umfeld deutlich machte. Im folgenden Kapitel sollen nun jene Aspekte beschrieben werden, die sich direkt spürbar auf die Angehörigen auswirken. Dabei geht es speziell um die rheumatoide Arthritis, aber auch generell um chronische Erkrankungen.

6.1 Aufgaben der Angehörigen

Die Aufgaben, die betreuende Angehörige leisten müssen, sind sehr vielfältig und abhängig vom Gesundheitszustand der erkrankten Person. Jacobi et al. (2003, S. 1228) bildeten in ihrer Studie drei Aufgaben-Gruppen, die bei Angehörigen von Personen mit einer rheumatoiden Arthritis hinsichtlich ihrer Häufigkeit und Dauer untersucht wurden. Die „Care Tasks“ umfassen die Hilfe bei der persönlichen Pflege, beim An- und Auskleiden, beim Toilettengang, bei der Fortbewegung im Haus sowie die Hilfe beim Essen und Trinken. Sie wurden von 40,3% der Angehörigen ausgeführt und beanspruchten durchschnittlich 42 Minuten am Tag. Die Gruppe der „Home Tasks“ schließen alle Aufgaben im Haushalt mit ein, etwa die Zubereitung von Mahlzeiten, den Hausputz, das Wäschewaschen und Einkaufen. Diese Tätigkeiten wurden von fast allen Angehörigen (97%) mit circa 2,6 Stunden am Tag übernommen. Die dritte Gruppe wird von den „Help Tasks“ gebildet. Darunter fallen die Hilfe bei der außerhäuslichen Fortbewegung, die Begleitung und Unterstützung bei Tagesausflügen und Arztbesuchen, die Hilfe und Überwachung der Therapieübungen zuhause, wie auch das Übernehmen von finanziellen Angelegenheiten. Die Help Tasks wurden von 77,6% der Angehörigen für eine Dreiviertelstunde pro Tag geleistet (ebd.). In dieser Studie waren die Betreuungspersonen im Durchschnitt seit 11,4 Jahren für sechs Tage die Woche in die Betreuung eingebunden (ebd.). Die Ergebnisse einer Studie von Brouwer et al. (2004, S. 571ff.) ergaben einen Unterstützungsumfang von 27,4 Stunden pro Woche. Davon galten 15,0 Stunden den Tätigkeiten im Haushalt und 12,4 Stunden denen des täglichen Lebens.

Somit sind die Angehörigen in die Versorgung des Erkrankten mit eingebunden und durch die Mithilfe bei der Durchführung häuslicher Therapien an der Aufrechterhaltung seiner Funktionalität beteiligt (Miller, 2003, S. 22). Des Weiteren sehen sie sich mit Entscheidungen im Behandlungsprozess wie auch im privaten Bereich konfrontiert und müssen den Alltag und das Familienleben managen (Alfaro et al., 2013, S. 335ff.; Lubkin & Payne, 2002, S. 401), was eine Mehrfachbelastung darstellt. Dabei werden ihnen teilweise Verantwortungen

und Aufgaben übertragen, die vorher bei der erkrankten Person lagen. Da die bisherigen Routinen durch die Krankheit gestört sind, liegt es am ganzen System – und somit auch an den Angehörigen –, neue Möglichkeiten zu erkennen und anschließend neue Gewohnheiten und Abläufe zu entwickeln (Hildenbrand, 2009, S. 136).

Eine weitere wichtige und wohl die am meisten beachtete Aufgabe für Familien und Freunde erkrankter Personen ist die der sozialen Unterstützung. So wird von ihnen aus medizinischer und gesellschaftlicher Sicht erwartet, alles dafür zu tun, damit sich der Gesundheitszustand des Patienten bessert. Die vier Komponenten der sozialen Unterstützung nach House et al. (1988 zit. n. Altmeyer et al., 2003, S. 25) wurden bereits im Kapitel „5.3 Die Rolle der Familie im Behandlungsprozess“ genannt.

6.2 Soziale, berufliche und finanzielle Auswirkungen

Die Betreuung eines Angehörigen schließt wie eben dargestellt, vielfältige Aufgaben und Tätigkeiten mit ein. Je nach Grad der Hilfebedürftigkeit, kann die Betreuung und Unterstützung sehr viel Zeit in Anspruch nehmen. Dieser große Zeitaufwand hat zur Folge, dass weniger Raum für die Familie und für eigene Vorhaben bleibt, und somit nötiger Ausgleich und Entspannung fehlen. Gleichzeitig werden auch Gruppenaktivitäten mit anderen seltener, wodurch die Sozialkontakte abnehmen und es zur sozialen Isolation kommen kann (Alfaro et al., 2013, S. 335ff.; Lubkin & Payne, 2002, S. 406-411). Insgesamt reduzieren betreuende Angehörige nach Brouwer et al. (2004, S. 571ff.) ihre Freizeitgestaltung um 7,6 Stunden pro Woche.

Die verbleibende Zeit kann jedoch auch nicht immer frei gestaltet werden, da feste Termine bei Ärzten oder Therapeuten eingehalten werden müssen und gewisse Tätigkeiten an bestimmte Tages- oder Uhrzeiten gebunden sind. Somit wird das Zeitmanagement erheblich eingeengt (Zenker, 1998, S. 15-49), was manche Planungen unmöglich macht und den bisherigen oder gewünschten Zeitplan völlig zerreit (Jacobi et al., 2003, S. 1230ff.).

Es muss jedoch nicht nur die Freizeit, sondern teilweise auch die eigene Erwerbstätigkeit zeitlich reduziert oder sogar komplett aufgegeben werden. Damit fällt ein Teil des Einkommens weg und der Rentenanspruch verringert sich (Lubkin & Payne, 2002, S. 413). Die Studie von Brouwer et al. (2004, S. 571ff.) zeigt, dass die Arbeitszeit durchschnittlich um 11,0 Stunden die Woche reduziert und zusätzlich bezahlter oder auch unbezahlter Urlaub genommen wird. Das Einkommen verringerte sich dadurch im Mittel um 360€ im Monat.

Wenn die Situation solche Maßnahmen erfordert, ist der Erkrankte höchstwahrscheinlich selbst auch nicht mehr (voll) arbeitsfähig. Zudem erhöhen sich die Ausgaben durch Zuzahlungen zu Gesundheitsleistungen und Fahrtkosten – laut Brouwer et al. (ebd.) sind das rund 100€ im Monat. Somit verkleinern sich die zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel drastisch.

Allerdings gibt es noch einen weiteren wichtigen Punkt, der damit zusammenhängt und nur wenig Beachtung findet. Sobald der Gesundheitszustand eines Anderen in die Überlegungen und Planungen der eigenen Berufstätigkeit einbezogen werden müssen, kann die eigene Selbstverwirklichung begrenzt werden (Zenker, 1998, S. 15-49), was sich negativ auf die Zufriedenheit und das Wohlergehen auswirkt.

6.3 Emotionale Auswirkungen

Die emotionalen Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf die Angehörigen sind sehr komplex und vielschichtig. Die wichtigsten Aspekte seien hier skizziert.

Grundsätzlich wird die Selbstwirksamkeit beeinträchtigt. Dieses Konstrukt beschreibt die Möglichkeit durch eigene Entscheidungen und Einflussnahme eine Situation aktiv gestalten zu können. Eine hohe Selbstwirksamkeit stabilisiert das seelische Gleichgewicht und erhöht das Wohlbefinden (Altmeyer et al., 2003, S. 24). Es ist also grundsätzlich schwer für Menschen, über eine Situation nur wenig oder gar keine Kontrolle zu haben. Genau dieser Umstand wird allerdings durch das Auftreten einer chronischen Erkrankung im nahen Umfeld erzeugt und kann zu Gefühlen der Machtlosigkeit führen (Mann & Dieppe, 2006, S. 279f.). Damit werden die Sicherheit gebenden Handlungs- und Entscheidungskompetenzen geringer.

Des Weiteren lässt eine chronische Erkrankung meistens Angst entstehen. Angst um den Erkrankten und seinen Gesundheitszustand, Angst aufgrund des eigenen Kontrollverlustes, Angst um andere Familienmitglieder oder um die finanzielle Situation (Lubkin & Payne, 2002, S. 406-411).

Wie bereits genannt, zählt Zenker (1998) all jene zu den Angehörigen, die mit dem Erkrankten eine gemeinsame Zukunft erwarten und planen. Sobald der Gesundheitszustand einer dieser Personen derartige Pläne in Frage stellt, werden damit gleichzeitig die Zukunftspläne und Vorstellungen der anderen Person verändert oder gar zerstört. Folglich können sich Enttäuschung und Frustration einstellen. Der Gesunde kann sich ebenfalls vernachlässigt fühlen, da er sich mit seinen Wünschen und Bedürfnissen hinter die des Kranken stellen muss (ebd., S. 15-49). Dies wird häufig dadurch verstärkt, dass sich die Angehörigen mehr zurücknehmen, als es notwendig und „gesund“ ist und ihre eigenen Bedürfnisse überhaupt nicht mehr zulassen. Sie entwickeln ein zu starkes Verantwortungsgefühl, das sie nicht erfüllen können und fühlen sich aufgrund dessen schuldig. Dieses Schuldgefühl wird dadurch gestärkt, dass die Betreuung trotz aller Bemühungen teilweise nicht ausreicht und sie den Angehörigen daher als sinnlos erscheint (Alfaro et al., 2013, S. 335ff.). Daraus können sich Traurigkeit und Verbitterung bis hin zur Depression entwickeln. Die Überforderung und der Eindruck, versagt zu haben (Zenker, 1998, S. 15-49), steigen damit weiter an. Außerdem kann es zu einem „Verlust der Identität infolge der Vereinnahmung durch die

Rolle des Pflegenden“ (Skaff & Pearlin, 1992, S. 656, zit. n. Lubkin & Payne, 2002, S. 410) kommen.

6.4 Auswirkungen auf die Beziehung zueinander

Die Mitbetroffenheit der Angehörigen zeichnet sich, wie bereits erwähnt, vor allem durch die Beziehung zum Erkrankten aus. Demnach zeigen sich auch auf dieser Ebene Auswirkungen der Krankheit.

Zunächst ist die Beziehung die wichtigste Quelle für praktische und emotionale Unterstützung für die kranke Person (Mann & Dieppe, 2006, S. 279f.). Allerdings beruht eine freundschaftliche, familiäre oder partnerschaftliche Bindung auf gegenseitiger Stütze. So kann es passieren, dass der gesunde Angehörige die kranke Person nicht mit seiner eigenen Belastung konfrontieren will und deshalb eine Schonhaltung gegenüber dem Erkrankten einnimmt. Gleichzeitig führt dies aber dazu, dass der Angehörige eine ihm wichtige Vertrauensperson verliert (Lubkin & Payne, 2002, S. 406-411). Zusätzlich können krankheitsbedingt weniger gemeinsame Aktivitäten unternommen werden, was dazu führt, dass die Verbindung zueinander hauptsächlich auf dem gemeinsamen Bewältigen der Krankheit beruht. So begrenzt sich auch der Gesprächsstoff auf dieses eine belastende Thema (Zenker, 1998, S. 15-49).

Während sich die gewohnte Beziehung zueinander bereits verändert hat, müssen die Stimmungslagen des Patienten von den nahestehenden Personen ungefiltert aufgefangen werden. Gleichzeitig zeigen sich die Angehörigen durch ihre eigene emotionale Belastung häufig selbst empfindlich, reizbar und dünnhäutig (Alfaro et al., 2013, S. 335ff.; Walsh et al., 1999, S. 267ff.). Zudem kann die gesamte Situation bei ihnen sowohl Mitleid als auch Aggression gegenüber dem Erkrankten hervorrufen (Zenker, 1998, S. 15-49).

Zumindest durch eine rheumatoide Arthritis scheint dagegen die Partnerbeziehung nicht negativ beeinflusst zu werden. Dieses Bild kann allerdings auch durch einen Bias zustande kommen, da eventuell nur Paare, auf die das zutrifft, zur Teilnahme an einer entsprechenden Studie bereit waren (Walsh et al., 1999, S. 267ff.). Dennoch kann die Verantwortung, sich um einen kranken Partner kümmern zu müssen, den gesunden Partner dazu veranlassen, die Beziehung als weniger befriedigend zu empfinden (ebd.).

6.4.1 Kommunikation

Eine chronische Erkrankung bringt gerade bei einem progredienten Verlauf viele Veränderungsprozesse beim Einzelnen und beim gesamten System mit sich. Das können explizite Fragen sein, die sich aus dem Krankheitsverlauf ergeben, oder das implizite Zusammenspiel zwischen dem Erkrankten und seinen Angehörigen an sich. Da das gemeinschaftliche Leben

an die Erkrankung angepasst werden muss, ist es dringend notwendig, solche Veränderungsprozesse zu thematisieren (Altmeyer et al., 2002, S. 316).

Eine gegenseitige Schonhaltung, wie sie oft vorherrscht, erschwert die Kommunikation allerdings erheblich. So werden unausgesprochene Ängste und Sorgen meistens trotzdem gespürt und niemand wird wirklich von etwas verschont. Ganz im Gegenteil führt es eher dazu, dass sich beim Gegenüber eigene Ängste und Vorstellungen daraus ergeben, die wiederum nicht thematisiert werden (Altmeyer et al., 2003, S. 55ff.). Deshalb ist der Mut zur Offenheit äußerst wichtig, um auch bedrückende Themen miteinander zu teilen.

Die Kommunikation untereinander wird zudem durch Erwartungshaltungen der Angehörigen an den Erkrankten erschwert. Diese können sich beispielsweise auf das Mitwirken an Therapien oder die Einhaltung von bestimmten Ernährungsvorschriften beziehen. Doch nicht selten bleiben diese Erwartungen unerfüllt.

Während die Patienten ihre objektiv ernsthafte Erkrankung entweder als unproblematisch oder von ihnen als unkontrollierbar einschätzten, bewerteten die Ehepartner den Gesundheitszustand als durchaus kritisch und auch durch die Patienten beeinflussbar. Dies führte bei den Ehepartnern zu Schwierigkeiten in der Interaktion, die die unterschiedlichen Positionen noch verfestigten. (Altmeyer et al., 2003, S. 56)

6.4.2 Sexualität

Gerade die Partner von chronisch kranken Menschen können in ihrer Sexualität eingeschränkt sein, sofern sich die Erkrankung auf das sexuelle Verlangen, die sexuelle Befriedigung und die sexuelle Funktionsfähigkeit des Patienten auswirkt (Larsen, Kahn, & Flodberg, 2002, S. 472). Bei einer rheumatoiden Arthritis wirken sich vor allem der Verlust körperlicher Funktionen, die Fatigue (Erschöpfung), Gelenkversteifungen, Schmerzen, Körperbildstörungen und eventuelle Nebenwirkungen von Medikamenten negativ auf die sexuelle Lust aus. Auch eine depressive Symptomatik beeinflusst die Sexualität. Hill (2003, S. 284) fand in seiner Studie heraus, dass mehr als die Hälfte der Personen mit rheumatoider Arthritis von einem durch die Krankheit eingeschränkten Geschlechtsverkehr berichten, wovon dementsprechend auch ihre Partner betroffen sind. Das Thema der Sexualität fördert zudem Kommunikationsprobleme, da ungern darüber gesprochen wird (ebd.).

6.4.3 Rollenverteilung

Soziale Rollen definieren sich über „Normen für Verhaltensweisen [und] Handlungen [...] [und] haben außerdem die Funktion, Identitäten hervorzubringen, die bei anderen Anerkennung finden und für die Aufrechterhaltung des Selbstbildes sorgen“ (Berger, 1963,

zit. n. Lewis & Lubkin, 2002, S. 131). Da nun ein Teil des Systems nicht mehr komplett seine Rolle ausfüllen kann, müssen sich die bisherigen Rollen verändern und sich neue bilden. Vor allem müssen Aufgaben und Zuständigkeiten, beispielsweise im Bereich des Haushalts oder der Kindererziehung, neu verteilt werden. Dabei kommt auch der Frage, wer die Entscheidungsgewalt über was innehat, eine große Bedeutung zu (Lubkin & Payne, 2002, S. 411f.; Zenker, 1998, S. 15-49). Die Rollenverteilung stellt aber gerade im Beziehungsgeschehen eine große Herausforderung dar. So tauschen die Verhältnisse bei erwachsenen Kindern und hilfebedürftigen Eltern häufig komplett, während sie sich bei Partnern um die Rolle des Betreuers oder Therapeuten erweitern (ebd.). Ein weiterer Aspekt, der dabei beachtet werden sollte, ist die Geschwindigkeit der Akzeptanz und Anpassung an die neuen Rollenverhältnisse. Denn diese können, gerade bei unterschiedlicher Adaption, Schwierigkeiten zwischen den Beteiligten hervorrufen.

6.5 Stress

Eine chronische Erkrankung kann beim Erkrankten, wie auch bei seinen Angehörigen Stress verursachen. Doch was ist mit Stress gemeint? „Psychologischer Streß [*sic*] bezieht sich auf eine Beziehung mit der Umwelt, die vom Individuum in Hinblick auf sein Wohlergehen als bedeutsam bewertet wird, aber zugleich Anforderungen an das Individuum stellt, die dessen Bewältigungsmöglichkeiten beanspruchen oder überfordern“ (Lazarus & Folkman, 1986, zit. n. Eppel, 2007, S. 15). Das bedeutet also, dass Stress eine „Diskrepanz offenbart zwischen vorhandenen Fähigkeiten, Fertigkeiten oder Einstellungen [einerseits] und Anforderungen, denen man mit dem gewohnten Handeln nicht begegnen kann [andererseits]“ (Eppel, 2007, S. 12). Die Anforderungen entstehen hierbei aus der Beziehung zur erkrankten Person, ihrem Gesundheitszustand, den daraus resultierenden Folgen und der Betreuungssituation. Können diese nicht bewältigt werden, kommt es demnach zu einer Stresssituation.

Besonders belastende Stressoren sind unter anderem, kritische Lebensereignisse, die meistens unvorhergesehen eintreten und das bisher gewohnte Erleben und Handeln – den Lebensalltag – unterbrechen (Bodenmann, 2004, S. 26ff.; Eppel, 2007, S. 24). „Insofern betrachten wir [...] Krankheit als eine kritische Lebenssituation, die einen biografischen Bruch herbeiführt, indem Routineannahmen und -praktiken nicht mehr gelten, Selbst- und Weltauffassungsmuster in Frage gestellt sind und Ressourcen mobilisiert werden müssen“ (Hildenbrand, 2009, S. 133).

Bei betreuenden Angehörigen manifestiert sich Stress vor allem durch folgende Aspekte: Die eigene Machtlosigkeit, Überbelastung, die Unsicherheit über die Dauer der Hilfebedürftigkeit, eventuelle Depressivität und die meist überfordernden ersten Erfahrungen mit den Unterstützungsaufgaben. Des Weiteren haben Schmerzen, sowie körperliche und auch kognitive Veränderungen beim Erkrankten direkten Einfluss auf das Stresserleben bei den

Angehörigen. Auch der Verlust des emotionalen Rückhaltes durch die kranke Person und der Mangel an erhaltener Unterstützung durch weitere Familienmitglieder oder Freunde, kann Stress induzieren. Meistens wird auch das Zusammenleben mit dem Erkrankten als schwierig und belastend erlebt (Lubkin & Payne, 2002, S. 405f., Walsh et al., 1999, S. 260).

Die große Herausforderung ist es also, die Balance zwischen den krankheitsbedingten Anforderungen und der Regeneration der eigenen Kräfte zu finden (Altmeyer et al., 2002, S. 316). Doch unter dem Druck der Betreuung und Unterstützung tendieren viele Angehörige dazu, sich für diese Aufgabe aufzuopfern und sich selbst zu vernachlässigen. Dabei werden die eigenen Bedürfnisse nicht erkannt oder zumindest nicht erfüllt. Vor allem der Mangel an Erholung fällt dabei ins Gewicht (Zenker, 1998, S. 15-49; Lubkin & Payne, 2002, S. 406-411). In diesem Kreislauf werden die eigenen Anforderungen, alles zu meistern und immer zu funktionieren, nicht erreicht. Dadurch können Stress und Belastungen auch von innen heraus entstehen. „Die Diskrepanz entsteht also zwischen den Forderungen unserer Werte, Ziele und Bedürfnisse und dem Zustand unserer tatsächlichen Fähigkeiten, Fertigkeiten und Befindlichkeiten“ (Eppel, 2007, S. 19).

6.6 Körperliche und psychische Auswirkungen in Wechselwirkung mit dem Erkrankten

Etwa die Hälfte der betreuenden Partner leidet an mittelgradigen bis schweren Schmerzen, was eine Auswirkung von einer langfristigen Betreuungssituation sein kann (Jacobi et al., 2003, S. 1230ff.). Fraglich ist, ob die Schmerzen durch körperlich schwere Tätigkeiten, wie dem Heben des Erkrankten, entstehen oder ob sie psychogener Ursache sind. Des Weiteren zeigen sich bei pflegenden bzw. betreuenden Angehörigen hohe Inzidenzraten an stressbedingten Störungen, wie etwa Herzkrankheiten oder Bluthochdruck (Lubkin & Payne, 2002, S. 406-411). Ferner kann bei etwa 20% der Partner chronisch kranker Personen die Symptomatik einer Depression oder Angststörung beobachtet werden (Jacobi et al., ebd.).

Wenn Angehörige, vor allem Ehepartner, unter den Belastungen so stark leiden, dass sie eine psychische Störung entwickeln, können sie weniger ausreichende Unterstützung geben. Das wiederum beeinflusst die Bewältigungsfähigkeit des Erkrankten (Lam, Lehman, Puterman & DeLongis, 2009, S. 1015f.) und kann sogar bei ihm zur Entwicklung psychischer Störungen führen (Alfaro et al., 2013, S. 338). Damit entsteht ein Teufelskreis der gegenseitigen Beeinflussung.

6.7 Lebensqualität

Die Lebensqualität ist der „Grad an Wohlbefinden, der sich aus der Zufriedenheit oder Unzufriedenheit innerhalb der als wichtig erachteten Lebensbereiche ableitet“ (Ferrans,

1985, zit. n. Taylor et al., 2002, S. 335). Innerhalb eines Familien-Systems setzt sich die Lebensqualität aus folgenden Faktoren zusammen: Familienstruktur, Interaktionsmustern, der Verfügbarkeit von sozialen Netzwerken und sonstigen sozialen Ressourcen, dem familiären Anpassungspotential, der Familienphilosophie (einschließlich Überzeugungen, Einstellungen und Wertvorstellungen), der Stresswahrnehmung sowie krankheitsbedingter Einbußen und Belastungen (Taylor et al., ebd.). Somit wirkt sich eine chronische Erkrankung negativ auf die Lebensqualität aller Betroffenen aus. Laut Brouwer et al. (2004, S. 576) liegt die Lebensqualität der betreuenden Angehörigen von Arthritis-Patienten nicht unbedingt unter dem Durchschnitt. Das könnte aber auch daran liegen, dass sich vor allem relativ gesunde Angehörige und Freunde in der Unterstützung engagieren bzw. vor allem diese an der Untersuchung teilnahmen. Insgesamt sind die Verluste in der Lebensqualität von der Schwere der Erkrankung abhängig (ebd.).

6.8 Bedürfnisse der Angehörigen

Die Bedürfnisse von Familien und Angehörigen chronisch kranker Personen lassen sich in vier Kategorien einteilen (Boise et al., 1996, S. 80f.). Die erste wird durch das Bedürfnis nach Informationen über die Krankheit und damit zusammenhängende Themen und Ressourcen gebildet. Das lässt sich daraus begründen, dass Informationen helfen, einen Sinn aus einer Situation heraus zu erkennen und folglich die Krankheit zu akzeptieren und damit umgehen zu lernen. Darüber hinaus ist Wissen nötig um Symptome wahrzunehmen und angemessen darauf reagieren zu können. Auch Kenntnisse über die Medikation, diagnostische Verfahren, finanzielle Aspekte, soziale Dienste und deren Leistungen sowie gesundheitsförderndes Verhalten sind nötig um informierte Entscheidungen zu treffen. Dies wiederum kann mit der Erkrankung verbundene Ängste reduzieren (ebd.). Die zweite Kategorie bezieht sich auf konkrete Fähigkeiten, die für gewisse pflegerische Aufgaben erlernt werden müssen und den eigenen Umgang mit der Situation vereinfachen (z.B. Planen, Entscheiden, Problemlösen) (ebd.). Das dritte Bedürfnis ist das nach Pausen von den konstanten Anforderungen und Stressoren. Die Erfüllung davon kann für die Gesundheit und das Wohlbefinden beider Parteien wesentlich sein. Als viertes wird die Unterstützung, die Angehörige selbst erfahren, genannt. So werden Orte und Ansprechpartner gewünscht, bei denen Fragen beantwortet werden, Informationen gefunden und die eigene Motivation zum Durchhalten gestärkt wird. Unterstützung sollte direkt und konkret angeboten werden, denn häufig sind die Angehörigen gehemmt nach Hilfe zu fragen bzw. diese anzunehmen (ebd.).

Laut Topp et al. (2000, zit. n. Tönnessen, 2005, S.66) wünschen 80% der Angehörigen von somatischen Patienten einen Einbezug in die Behandlung, vor allem durch Informationen und emotionale Unterstützung. Jedoch werden sie oft frustriert, da sie sich von den behandelnden Ärzten nicht angemessen zu kommunalen Stellen oder medizinischen Ange-

boten weiter verwiesen fühlen (Boise et al., 1996, S. 78). Auf die Forderung nach emotionaler Unterstützung erhalten Angehörige hingegen oft nur Medikamente gegen Angstzustände und Depressionen (Alfaro et al., 2013, S. 335ff.).

6.9 Faktoren für den Belastungsgrad

Der Grad des Belastungserlebens ist dabei abhängig von verschiedenen Faktoren. Eine höhere Betreuungslast wird mit einem verschlechterten Gesundheitszustand des Patienten, einer depressiven Symptomatik der Betreuungsperson und mit einem höheren aufzuwendenden Betreuungsumfang in Verbindung gebracht (Jacobi et al., 2003, S. 1227). Negative Erfahrungen durch das Pflegen oder Betreuen einer nahestehenden Person können auch mit der Dauer der Betreuungssituation steigen (ebd., S. 1230ff.). Einen weiteren großen Einfluss haben die konkreten Einschränkungen des Erkrankten. So wirken sich vor allem Probleme bei der eigenständigen Selbstversorgung im hygienischen Bereich und bei alltäglichen Aktivitäten sowie allgemein verminderte funktionale Fähigkeiten stark auf die subjektive Belastung der Angehörigen aus. Auch das Zusammenleben mit dem Patienten und eigene Mobilitätseinschränkungen und Schmerzen erhöhen die empfundene Last (ebd.). Die auszuführenden Aufgaben werden als besonders anspruchsvoll und anstrengend wahrgenommen, wenn sie unangenehm sind und keine Zeit mehr für sich selber bleibt. Eine resultierende soziale Isolation wirkt ebenfalls sehr belastend (Brouwer et al., 2003, S. 571).

Die konkrete Ausprägung verschiedener Belastungen zeigen die Ergebnisse der Studie von Jacobi et al. (2003, S. 1230ff.). Dabei wurde das Caregiver Reaction Assessment (CRA) mit einer Skala von 1.0 (wenig) bis 5.0 (viel) verwendet. Die negativen Belastungen wurden folgendermaßen eingeschätzt: Die Dimension der fehlenden familiären Unterstützung wurde mit 2.50, finanzielle Probleme mit 2.36, der zerrissene Zeitplan mit 3.28 und der Verlust an körperlicher Kraft mit 2.27 bewertet. Eine positive Dimension wurde ebenfalls erhoben. So zeigte sich, dass der von der Betreuung erhaltene Selbstwert mit 4.21 als sehr hoch eingestuft wurde. Das gesteigerte Selbstwertgefühl wird jedoch oft durch die Einbußen des Erkrankten wieder gemindert (ebd.). Die Belastung scheint insgesamt geringer zu sein, wenn professionelle Unterstützung erhalten wird (Jacobi et al., 2003, S. 1227) und das Einkommen niedriger ist (Brouwer et al., 2004, S. 571ff.). Das könnte unter anderem daran liegen, dass eine Befreiung von der Erwerbstätigkeit mehr Zeit für die Betreuung zulässt und somit die Belastung reduziert werden kann. Auch psychologische Faktoren wie die Selbstwirksamkeit, Bewältigungsstrategien und Optimismus/Pessimismus können das Belastungserleben beeinflussen (Jacobi et al., 2003, S. 1227).

Insgesamt kann festgehalten werden, dass sich die Auswirkungen auf den Patienten wie auch auf die betreuenden Angehörigen mit einem steigenden Grad an körperlicher Abhängigkeit und der Ausprägung der Intensität und Dauer der benötigten Unterstützung erhöhen

(Alfaro et al, 2013, S. 338). Es muss dabei beachtet werden, dass sich subjektive Belastungen über die Zeit verändern können, da sich die Situation durch den Krankheitsverlauf, die sich ändernden Auswirkungen, sowie Anpassungsprozesse wandelt (Brouwer et al., 2004, S. 571ff.).

7. Inhalte der Angehörigenratgeber

Diese Arbeit versucht die Frage zu beantworten, inwieweit sich Ratgeber auf die konkreten Belastungen der Angehörigen von Menschen mit rheumatoider Arthritis beziehen. Dazu muss zunächst geklärt werden, ob sich diese überhaupt an besagte Zielgruppe richten. Doch wodurch zeichnet sich ein solcher Adressatenbezug aus? Dafür gibt es verschiedene Möglichkeiten. Bei einer direkten Anrede im thematischen Teil des Ratgebers wird ganz deutlich, wer angesprochen wird. Häufig werden die Adressaten auch lediglich im Vorwort oder auf dem Umschlag genannt, im weiteren Text erfolgt dann jedoch keine weitere persönliche Bezugnahme. Hierbei gibt es wiederum mehrere Auslegungen. So werden teilweise Angehörige, Familienmitglieder oder Freunde explizit genannt, während sich oftmals an *Betroffene* gewendet wird. Doch wer gehört nun alles zu Betroffenen? Dem oben herausgearbeiteten Verständnis nach, zählen Angehörige definitiv dazu. Ob die Autoren der entsprechenden Literatur allerdings ebenfalls davon ausgehen, ist fraglich. Die letzte Möglichkeit der Zielgruppennennung ist die, sie überhaupt nicht zu nennen. So wird zwar deutlich, welche Themen behandelt werden, aber nicht, an wen sich die Lektüre konkret richtet. Das lässt darauf schließen, dass sich jeder Interessierte angesprochen fühlen soll – also auch die Angehörigen der Erkrankten. Im Folgenden wird deshalb davon ausgegangen, dass jeder Ratgeber gleichzeitig ein *Angehörigenratgeber* ist. Eine Ausnahme bilden diejenigen, die sich im Vorwort explizit an Patienten richten (17 Stück), sie werden in der Ergebnisdarstellung (Tab. 3, siehe Anhang) kenntlich gemacht aber trotzdem berücksichtigt.

7.1 Bezugnahme der Ratgeber auf die Angehörigen

Diese Abstufung der Bezugnahme auf die Angehörigen kann durch einige Ratgeber exemplarisch dargestellt werden. So adressieren Holst und Meiser (2004) ihren Ratgeber an Rheuma-Patienten und deren Angehörige, richten sich aber durch die direkte Anrede mit „Sie“ und „Ihr“ nur an Patienten und gehen nicht auf die Angehörigen selbst ein. Auch die Broschüren der Hexal AG (2011) und des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (2001) erwähnen zwar, dass es sich um Informationen für Patienten und Angehörige handelt, gehen aber ebenfalls in keiner Weise auf die Angehörigen ein. Die Inhalte beschränken sich

ausschließlich auf Wissensvermittlung. Ähnlich sieht es bei der Techniker Krankenkasse aus. Diese räumt allerdings im Vorwort ihrer Broschüre (2014) ein, dass sich mit der rheumatoiden Arthritis auch das Leben der Angehörigen verändert. Auch Bird (2007) erkennt Probleme auf Seiten der Mitbetroffenen an. So schreibt er: „Ihre Angehörigen kommen vermutlich mit Ihrer Erkrankung genauso schwer zurecht wie Sie selbst. Sprechen Sie mit Ihnen über Ihre Krankheit und ermuntern Sie sie Fragen zu stellen.“ (S. 142). Bird spricht damit aber wieder nur die Patienten an. Die Internetseite des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) richtet sich sowohl an erkrankte als auch an gesunde Bürgerinnen und Bürger. In seiner Broschüre zur rheumatoiden Arthritis aus dem Jahre 2013 wird jedoch kaum Bezug auf die gesunden Angehörigen der Erkrankten genommen. Lediglich um das Beziehungsgeschehen zwischen dem Erkrankten und seinem Partner zu beschreiben, wird Folgendes formuliert.

Aber auch Angehörige müssen erst lernen, was die Erkrankung bedeutet – und auch für sie kann die Krankheit belastend sein. Sie verändert das Leben beider Partner. Den anderen in Schmerzen zu sehen, Einschränkungen in Kauf zu nehmen und mehr Aufgaben übernehmen zu müssen, ist nicht immer leicht. Wichtig ist, weder anderen noch sich selbst Vorwürfe zu machen, denn an der Krankheit und ihren Folgen ist niemand ‚Schuld‘. (S. 28)

Demgegenüber widmet die Pfizer Pharma GmbH eine ihrer Broschüren (2012f) komplett den Angehörigen von Rheuma-Erkrankten. Doch auch hier wird hauptsächlich die Unterstützung aufgezeigt, die Freunde oder Familienmitglieder in den einzelnen Bereichen leisten können.

7.2 Untersuchte Ratgeber

Die untersuchten Ratgeber können durch ihre thematische Ausrichtung unterteilt werden. Diese wird in Tabelle 2 (siehe Anhang) gezeigt. Es wurden insgesamt 21 Bücher und 33 Broschüren untersucht. Davon handeln 10 Bücher allgemein von Rheuma, 4 mit einem extra Kapitel zur rheumatoiden Arthritis (RA) und 5 direkt von der rheumatoiden Arthritis. Jeweils ein weiteres Buch dreht sich um chronische Erkrankungen im Allgemeinen und die Pflege von Angehörigen. Von den Broschüren sind 22 allgemein zum Thema rheumatische Erkrankungen und 11 speziell zur rheumatoiden Arthritis.

Es konnten neun Themenebenen herausgestellt werden, die von den Ratgebern behandelt wurden. Diese sind: Informationen zur Erkrankung, Ratschläge und Tipps für den Alltag, Ernährung, Bewegung, Arbeit und Beruf, Finanzen, Sexualität, Beziehung, Ratschläge für Angehörige. In Tabelle 3 wird eine Übersicht der einzelnen Ratgeber mit Zuordnung zu den angesprochenen Themenebenen veranschaulicht. Dabei sind die ersten vier Ebenen rot markiert, da hier der Angehörigenbezug am geringsten ist. Die Themen *Arbeit und Beruf*, sowie *Finanzen* sind gelb dargestellt, weil in diesem Bereich bereits mehr

Informationen über die (finanziellen) Auswirkungen und Möglichkeiten der pflegenden (Familien-)Angehörigen vermittelt werden. Der größte Angehörigenbezug wird in den letzten drei, grün markierten Ebenen genommen. Die Ratgeber sind in der tabellarischen Reihenfolge nach behandelten Themenebenen sortiert. Im Folgenden werden nun die Inhalte der Themenebenen genauer beschrieben.

7.2.1 Informationen zur Erkrankung, Ratschläge/ Tipps für den Alltag, Ernährung, Bewegung

Die ersten vier Ebenen (Informationen zur Erkrankung, Ratschläge und Tipps für den Alltag, Ernährung, Bewegung) werden hier zusammengefasst, da sich die meisten der Ratgeber mit ihnen beschäftigen und sie sich insgesamt um das konkrete Krankheitsbild an sich drehen.

Thematisch zählen zu den *Informationen zur Erkrankung* vor allem die pathologische Beschreibung der Körperveränderungen (u.a. Immunsystem, Gelenke), die Symptome, die Diagnose und die Behandlung. Auch Aspekte über Entwicklung, Verlauf, Häufigkeit und Ursachen werden vielfach aufgeführt. Zum Bereich der Behandlung zählen sowohl die schulmedizinische Therapie mit Medikamenten, Operationen, Ergo-/Physiotherapie und Patientenschulungen, als auch ergänzende Verfahren wie zum Beispiel Akupunktur, Reflexzonenmassage, Homöopathie und Phytotherapie (vgl. Brückle, 2001). Je nach Ratgeber liegen der Inhalt und die Schwerpunktsetzung anders. Bachmann (1992) und die Broschüre der Deutschen Rheuma-Liga von 2007 befassen sich beispielsweise vor allem mit Naturheilverfahren. Teilweise werden auch Informationen über Nebenwirkungen der schulmedizinischen Behandlung vermittelt (vgl. Leibold, 2001; Techniker Krankenkasse, 2014; Westcott, 2001) oder vor Scharlatanen und Wundermitteln gewarnt (vgl. DRL, 2014d). Auch Hinweise zur Vorbeugung (vgl. Bruker, 2005) werden vereinzelt gegeben. Eine spezielle Erklärung der einzelnen Laborwerte und ihrer Bedeutung liefert die Pfizer Pharma GmbH in ihrer Broschüre von 2013(a).

Ein weiterer Punkt, der einerseits zur Behandlung zählt – und somit in die Ebene der Informationen über die Krankheit – und gleichzeitig eine eigene Ebene darstellt, ist die *Ernährung*. Neben der gewichtsreduzierenden Kost zur Schonung der Gelenke wird in vielen Ratgebern eine spezielle, ausgewogene Ernährungsweise empfohlen. So sollte am besten auf Nahrungsmittel mit viel Arachidonsäure verzichtet werden. Diese ist entzündungsfördernd und nur in tierischen Lebensmitteln enthalten. Das heißt, es sollte möglichst wenig Fisch und Fleisch, dafür Eiweiße und Fette vor allem auf pflanzlicher Ebene gegessen werden. Vitamin C (Obst und Gemüse) und Vitamin E (pflanzliche Fette), sowie Omega-3-Fettsäuren und Vollkornkost sind dagegen zu empfehlen. Auch das Fasten wird in manchen Fällen unter Absprache mit dem behandelnden Arzt befürwortet (vgl. DRL, 2014a; Holst &

Meiser, 2004; Müller, 2001; Pfizer Pharma GmbH, 2012b; sanofi-aventis GmbH, n.d.; Stukenbrock & Undeutsch, 1997). Passend zu den Empfehlungen werden den Lesern teilweise Rezepte an die Hand gegeben (vgl. Bruker, 2005; DRL, 2014a; Holst & Meiser, 2004; Pfizer Pharma GmbH, 2012b; sanofi-aventis GmbH, n.d.) oder es handelt sich sogar direkt um Kochbücher (vgl. Fessel & Sulzberger, 1996; Küllenberg, 2001; Mayr & Eichhorn, 2011; Müller, 2001; Müller & Weißenberger, 2012; Müller-Nothmann & Weißenberger, 2007; Westcott, 2001).

Ebenfalls eng mit der Behandlung verknüpft ist die Themenebene der *Bewegung*. Hierbei geht es um gelenkschonende körperliche Aktivitäten und Sportarten. Bewegung ist grundsätzlich wichtig für Gelenke, auch wenn sie entzündet sind. Dabei ist jedoch darauf zu achten, dass die beeinträchtigten Körperstellen nicht zu sehr belastet werden. Deshalb muss jeder Erkrankte individuell prüfen, was ihm Spaß bereitet und ob er diese Sportart in seinem Gesundheitszustand ausüben kann. Besonders geeignet sind zum Beispiel Schwimmen, Radfahren oder Wandern (Stukenbrock & Undeutsch, 1997, S. 100ff.). In einigen Ratgebern werden zusätzlich Hinweise gegeben, wie Gelenke geschont werden können und welche (Gymnastik-)Übungen besonders hilfreich sind (vgl. Bird & Cramer-Scharnagl, 2008; Bristol-Myers Squibb GmbH, n.d.b; Holst & Meiser, 2004).

Viele Ratgeber bieten auch *Tipps für das Alltagsleben*. Hier sind vor allem orthopädische Schienen und Bandagen sowie praktische Hilfsmittel zum Ausgleich diverser Funktionseinschränkungen zur Vereinfachung alltäglicher Handgriffe zu nennen (vgl. Bird & Cramer-Scharnagl, 2008; DRL, 2014b; DRL, 2014d; Stukenbrock & Undeutsch, 1997). Des Weiteren wird geraten, Freunde und Familie um Hilfe zu bitten und alle Arbeiten im Voraus zu planen, um mit genug Zeit und Ruhe zu handeln (vgl. Bird & Cramer-Scharnagl, 2008). Stress sollte generell vermieden oder bei Bedarf durch Entspannungsübungen reduziert werden (vgl. Bird & Cramer-Scharnagl, 2008; Holst & Meiser, 2004). Außerdem wird empfohlen, wenig Alkohol zu trinken und nicht zu Rauchen (vgl. Bird & Cramer-Scharnagl, 2008; MSD Sharp & Dohme GmbH, 2013). Ansonsten geben zwei Broschüren Informationen und Hinweise zum Thema *Reisen mit Rheuma* (vgl. MSD Sharp & Dohme GmbH, 2014a; Pfizer Pharma GmbH, 2012h).

7.2.2 Arbeit und Beruf, Finanzen

Die Themenebenen *Arbeit und Beruf* und *Finanzen* umfassen die sozial- und arbeitsrechtlichen Aspekte für Menschen mit einer chronischen Erkrankung und deren Angehörigen. Dabei geht es vor allem um Informationen über eine Schwerbehinderung, die Beantragung eines solchen Ausweises und entsprechende Nachteilsausgleiche.

Was die Arbeitssituation der Erkrankten angeht, werden berufliche Rehabilitation und Eingliederung, Umschulungen/Weiterbildungen und Aspekte einer Kündigung erläutert (vgl.

Bristol-Myers Squibb GmbH, 2013; DRL, 2011a; DRL, 2012a; DRL, 2014c). Für den Fall, dass die Arbeit nicht mehr in vollem Umfang geleistet werden kann, werden zudem Informationen über Berufsunfähigkeit, Erwerbsminderungsrente, Grundsicherung und Frühberentung vermittelt (vgl. ebd.; Brückle, 2001). Welche Möglichkeiten es für die Arbeitgeber von schwerbehinderten Menschen gibt, wird ihnen in der Broschüre der Deutschen Rheuma-Liga aus dem Jahr 2012(b) aufgezeigt.

Weitere finanzielle Unterstützung für Menschen mit Behinderung und deren Familien leistet die Kranken- bzw. Pflegeversicherung durch die Befreiung von Zuzahlungen bei Medikamenten und Hilfsmitteln (vgl. Bristol-Myers Squibb GmbH, 2013; Palesch, 2013). Zudem wird im Ratgeber für pflegende Angehörige von Palesch (2013) über Zugeständnisse für diese selbst informiert. Dazu gehören neben der sozialen Absicherung der Pflegeperson beispielsweise auch die Vereinbarung von Pflege und Beruf über die kurzzeitige Arbeitsverhinderung, das Pflegezeitgesetz und die Familienpflegezeit.

7.2.3 Beziehungen

Von einigen Ratgebern werden auch die *Beziehungen* zwischen dem Erkrankten und seinen Freunden, der Familie oder dem Partner thematisiert. So wird vor allen Dingen eine offene Kommunikation geraten, in der Wünsche, Ängste und Sorgen ausgesprochen werden können (vgl. Bird, 2007; Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, 2013; Pfizer Pharma GmbH, 2012e,f). Außerdem wird klargestellt, wie wichtig eine Gleichberechtigung der Beteiligten ist. So soll der Hilfebedürftige natürlich Unterstützung erfahren und sich gleichzeitig seine Selbstständigkeit erhalten können. Das bedeutet, dass die Angehörigen nicht bevormundend agieren sollen. Sie sollen sowohl emotional als auch praktisch unterstützen, geduldig sein und bei psychischen Belastungen als Gesprächspartner da sein. Zudem wird ihnen geraten, bei Planungen kompromissbereit zu sein und sich gemeinsame Ziele zu setzen. Auf diese Art und Weise gibt es neben der Erkrankung noch mehr, wodurch sich die Betroffenen verbunden fühlen. Ganz wichtig ist auch, seine Emotionen zuzulassen, zu zeigen und die des anderen zu respektieren (vgl. Pfizer Pharma GmbH, 2012e,f).

In der Broschüre der Deutschen Rheuma Liga aus dem Jahre 2011(b) werden zusätzlich Aspekte über das Aufbauen und Aufrechterhalten von Freundschaften/Partnerschaften, über die Familienplanung und über Trennungen aufgegriffen. Konkrete Hinweise für die Familienplanung werden auch von der Pfizer Pharma GmbH (2012c) gegeben.

Gerade in dieser Themenebene richten sich die Ratgeber häufig zumindest in Teilen an die Angehörigen, vor allem die Partner der Erkrankten.

7.2.4 Sexualität

Ausgehend von der Beziehungsebene, richtet sich die Ebene der *Sexualität* direkt an die partnerschaftliche Beziehung. Auch hier wird ganz klar geraten, offen über Ängste, Befürchtungen, Wünsche und Bedürfnisse zu sprechen. So können Probleme und Hindernisse gelöst werden, ohne dass sich einer von beiden unverstanden oder zurückgewiesen fühlt. Auch der Aspekt der Vorausplanung wird aufgegriffen. Dadurch lassen sich schmerzfreie Zeiten auswählen bzw. kann bei Bedarf vorher ein Bad oder die Einnahme von Schmerzmitteln die Entspannung fördern (vgl. DRL, 2011b; Pfizer Pharma GmbH, 2012e; Stukenbrock & Undeutsch, 1997). Die Deutsche Rheuma-Liga (2011b) erläutert Stellungen, die für viele Rheuma-Patienten angenehm sind und weist zudem darauf hin, dass auch Sex ohne körperliche Vereinigung sehr befriedigend sein kann. Das Wichtigste ist, dass sich beide Partner wohl fühlen und sie gegebenenfalls dazu ihr Sexualeben neu erfinden (vgl. DRL, 2011b; Pfizer Pharma GmbH, 2012e; Stukenbrock & Undeutsch, 1997).

Der bedeutendste Aspekt dieser Hinweise ist für die Betroffenen wohl, zu merken, dass sie nicht alleine mit ihren eventuellen Schwierigkeiten sind. Das wirkt der Tabuisierung und Belastung entgegen.

7.2.5 Ratschläge für Angehörige

Diese Kategorie soll darstellen, welche konkreten *Ratschläge* den *Angehörigen* – also Freunden, Familienmitgliedern und Partnern der Menschen mit rheumatoider Arthritis gegeben werden. Die Ratschläge in Bezug auf die Beziehungen und die Sexualität wurden in den beiden vorherigen Unterkapiteln bereits genannt. Dabei ging es vor allem um eine offene Kommunikation, Kompromissbereitschaft, Geduld, sowie gemeinsame Ziele und Unternehmungen. Es wurde ebenfalls darauf hingewiesen, seine Gefühle und Bedürfnisse zuzulassen. Die Pfizer Pharma GmbH (2012f) gibt auch den Rat, sich an eine Selbsthilfegruppe speziell für Angehörige zu wenden.

Der Pflegeratgeber für Angehörige von Palesch (2013, S. 155ff.) spricht sich ganz klar für mehrere tägliche Ruhepausen aus. Diese sollten fest eingeplant und konsequent in Anspruch genommen werden. Um nicht unter dem Druck der Pflege und Betreuung zusammenzubrechen, wird weiterhin geraten, sich rechtzeitig an professionelle Hilfe zu wenden. So ist es keine Schande, Verantwortungen und Aufgaben an andere abzugeben. Auch eine Broschüre der Pfizer Pharma GmbH (2012f) geht an zwei Stellen auf den emotionalen Ausgleich ein:

Respektieren Sie die Gefühle Ihres Gegenübers, doch gestatten Sie auch sich selbst, mal traurig zu sein und Schwäche zu zeigen. Niemand verlangt von Ihnen, dass Sie sich rund um die Uhr ausschließlich der rheumatischen Erkrankung widmen. Suchen Sie auch für sich selbst einen würdigen Ausgleich. (S. 17)

„Wichtig ist jedoch auch, dass Sie sich selbst und Ihre eigenen Bedürfnisse nicht vergessen.“ (S. 9)

Auch Brückle (2001) widmet sich diesem Thema, wobei er sich dabei eigentlich an die Erkrankten selbst richtet. Wenn man dies jedoch außer Acht lässt, kann man das Zitat auch im Sinne der Vorherigen verstehen.

Nur wenn Sie sich selbst vertrauen, können Sie Ihre Empfindungen, Gefühle und Körpersignale ‚wahr‘-nehmen. So wird es Ihnen leichter fallen, sich nicht zu überlasten, aber auch nicht in Depression oder völlige Untätigkeit zu verfallen. Zugleich sollten Sie sich als Gegenpol jeglicher Aktivität die notwendige Ruhepause gönnen. Sprechen Sie mit guten Freunden, dem Partner oder Familienangehörigen über Ihr Problem. Auch in der engsten Beziehung kann Ihnen der andere nicht immer an der Stirn ablesen, wie es Ihnen geht, welche Hilfe Sie benötigen und was Sie sich wünschen. (S. 54)

In dem Buch *Aber an mich denkt keiner! Mein Partner ist chronisch krank* von Zenker (1998) dreht es sich zwar nicht konkret um ein spezielles Krankheitsbild, aber die Hinweise und Ermutigungen sollen an dieser Stelle trotzdem mit aufgegriffen werden. Grund dafür ist, dass sich wie oben herausgestellt, die Belastungen der Angehörigen von Arthritis-Erkrankten nicht grundsätzlich von denen anderer Erkrankungen unterscheiden. Es werden also unberechtigte Schuldgefühle aufgegriffen und geraten, sich davon zu lösen. So gibt es Grenzen für die Verantwortung für den anderen, während die Verantwortung für sich nicht zurückgestellt werden sollte (ebd., S. 33ff./55ff.). Zenker empfiehlt Ausgleich und Entspannung durch kurze Atempausen im Alltag, sowie die Aufrechterhaltung von Interessen, Freizeitaktivitäten und Sozialkontakten. Zu deren Einhaltung dienen regelmäßige Termine und Vereinbarungen. Auch ein klarer Rückzugsort kann Sicherheit und Entspannung fördern (ebd., S. 63ff.). Des Weiteren ist es in Ordnung, auch einfach überfordert zu sein. So stellt die Diagnosestellung eine ungewohnte und neue Situation dar, die jeden aus dem Gleichgewicht bringen kann. Hierbei ist es wichtig, mit sich selber geduldig zu sein und auf seine Anpassungsfähigkeiten zu vertrauen (ebd., S. 52ff.). Um sich nicht als Versager zu sehen, ist es unbedingt notwendig, die Belastungen als solche anzuerkennen und diese nicht abzuwerten. Anschließend müssen eben diese Belastungen reduziert werden. Dazu sollte auch Hilfe von anderen (z.B. Freunde oder Verwandte) erbeten werden (ebd., S. 58ff.). Die Kommunikation mit dem Erkrankten, aber auch mit vertrauenswürdigen Gesprächspartnern wird auch hier als wichtig deklariert. Zudem werden Tipps für den Umgang mit Freunden, Kollegen und Bekannten gegeben (ebd., S. 82ff.).

7.3 Bezüge zu den Belastungsebenen der Angehörigen

In den vorherigen Unterkapiteln wurde dargestellt, in welchem Ausmaß die Angehörigen in das Blickfeld der Ratgeber genommen werden. Ebenfalls wurde aufgeführt, welche Themen Ebenen in den Büchern und Broschüren angesprochen werden. Nun soll es darum gehen, inwieweit sich diese auf die tatsächlichen Auswirkungen der rheumatoiden Arthritis auf die Angehörigen der Erkrankten, sowie deren Belastungen beziehen. Dazu werden die oben dargelegten Inhalte der Ratgeber mit den in Punkt „6. Auswirkungen der rheumatoiden Arthritis als chronische Erkrankung auf die Angehörigen“ erörterten Effekte für die Familien, Partner und Freunde verglichen.

Zunächst wird das Bedürfnis der Angehörigen nach *Informationen über das Krankheitsbild* und verschiedene Behandlungsmaßnahmen in Summe ohne Frage abgedeckt. Dies geschieht in 32 der 54 untersuchten Ratgeber. Die gelieferten Informationen enthalten sogar noch die Bereiche *Ernährung, Bewegung* und *Tipps für den Alltag*. Dadurch werden alle Betroffenen noch umfassender beraten, was den gesundheitsfördernden Umgang mit der Erkrankung angeht. Wenn man alle Aspekte des ersten Themenblocks miteinbezieht, decken insgesamt 44 Bücher und Broschüren das Anliegen nach konkretem Wissen ab. Direkt werden auch die Auswirkungen der rheumatoiden Arthritis auf die kommunikativen und sexuellen Belange des Beziehungsgeschehens thematisiert. Hierzu werden, wie bereits genannt, Ratschläge sowohl an Patienten als auch an Angehörige erteilt. Allerdings wird in Tabelle 3 deutlich, dass hierauf schon sehr viel weniger Ratgeber Bezug nehmen. Diese Themen (*Beziehung, Sexualität*) werden von 9 Werken angesprochen. Ein weiteres Belastungsthema der Angehörigen, das teilweise in der Beratungsliteratur aufgegriffen wird, ist das des Mangels an Ausgleich, Entspannung und der Realisierung eigener Wünsche und Bedürfnisse. So adressieren 6 Veröffentlichungen ihre Tipps diesbezüglich an die Angehörigen. Währenddessen erkennen zwar einige weitere (siehe oben) das Problem an, gehen jedoch nicht genauer darauf ein.

Weniger konkret wird das Belastungsthema der *Finanzen* behandelt. So werden zwar Leistungen verschiedener Träger in 7 – bzw. in 11, wenn man die Ebene *Arbeit und Beruf* miteinbezieht, die schließlich auch auf unterstützende Leistungen im beruflichen Bereich eingeht – angesprochen. Diese sind jedoch insgesamt sehr allgemein gehalten und informieren nur bruchstückhaft über bestehende Möglichkeiten. Was es speziell für pflegende Angehörige an möglichen Geldern gibt, wird nur in einem Ratgeber (s. Palesch, 2013) erläutert. Dort finden sich auch Auskünfte über Entlastungsangebote, die an das von Boise et al. (1996, S. 80f.) genannte zweite Bedürfnis der Angehörigen anknüpfen: das Bedürfnis nach Pausen von konstanten Anforderungen und Stressoren. Dieser Ratgeber ist auf die Personengruppe der pflegenden Angehörigen spezialisiert, was bedeutet, dass besagte Informationen nicht in den krankheitsspezifischen Publikationen zu finden sind. Dagegen

wird das von Boise et al. (ebd.) genannte vierte Bedürfnis nach einem Ort und einem Ansprechpartner, von dem selbst Unterstützung erhalten wird, in der Literatur durch Verweise auf die Beratungs- und Selbsthilfeangebote der Deutschen Rheuma-Liga befriedigt.

Weitere Punkte, die nur in einem Werk thematisiert werden, sind zeitliche Aspekte, die soziale Isolation, sowie Gefühle der Schuld und Traurigkeit bis hin zur Depressivität. Auch hier ist auffällig, dass die Themen in einem allgemeinen, nicht krankheitsspezifischen Ratgeber (s. Zenker, 1998) erörtert werden. Was das eigene gesundheitliche Risiko der Angehörigen angeht, wird dabei auf psychische Belange eingegangen, nicht jedoch auf die körperlichen (z.B. Rückenschmerzen, Bluthochdruck).

Besonders auffallend ist, dass in keiner beratenden Publikation die Aufgaben erwähnt sind, die auf die hilfeleistenden Angehörigen zukommen könnten. Einzig und allein die emotionale und praktische Unterstützung wird genannt, die jedoch nicht weiter erläutert wird. Des Weiteren wird zwar geraten, im Beziehungsgeschehen die Selbstständigkeit des Erkrankten weitestgehend aufrechtzuerhalten, auf eine zu erwartende Rollenveränderung wird allerdings nicht eingegangen. Damit einhergehend sind auch keine Informationen über deren Bedeutung und Schwierigkeiten zu finden.

Insgesamt lässt sich folglich sagen, dass es durchaus teilweise Überschneidungen der tatsächlichen Belastungen/Bedürfnisse der Angehörigen mit den in Ratgebern beschriebenen Themen gibt. Diese sind allerdings – je nach Thema – nur vereinzelt zu finden. In welcher Form diese Themen dargestellt und bearbeitet werden, lässt sich aus dem Kapitel „7.2 Untersuchte Ratgeber“ entnehmen. Obwohl die Studienlage eindeutig zeigt, dass Angehörige von Menschen mit rheumatoider Arthritis mit erheblichen Auswirkungen und Belastungen zurechtkommen müssen, werden diese nur in wenigen Ratgebern thematisiert. Das Hauptanliegen der Beratungsliteratur scheint die Wissensvermittlung über das Krankheitsbild und dessen medizinische und therapeutische Aspekte zu sein.

8. Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse

Wie sich herausstellte, ist die Lebenserwartung der westlichen Bevölkerung in den letzten Jahrzehnten deutlich angestiegen. Trotzdem oder gerade deswegen verbringen sowohl Männer als auch Frauen einige Jahre ihres Lebens in beeinträchtigter Gesundheit. Vor allem die Gruppe der chronischen Erkrankungen stellt einen beträchtlichen Teil der Krankheitslast dar. Diese bringen zwar nur teilweise ein erhöhtes Sterberisiko mit sich, wirken sich aber auf jeden Fall negativ auf die Lebensqualität der Betroffenen aus. Als Beispiel für eine nicht tödliche, aber in vielen Bereichen einschränkende Erkrankung wurde die rheumatoide Arthritis gewählt und genauer beleuchtet.

Es zeigte sich, dass sich die rheumatoide Arthritis neben den körperlichen auch auf psychische, berufliche und soziale Aspekte auswirkt. Eine systemische Betrachtungsweise macht darüber hinaus deutlich, dass die Patienten nicht nur als Einzelpersonen von der Erkrankung betroffen sind. Sie sind stets in ein soziales Geflecht aus den Menschen in ihrer Umgebung eingebettet. Wird ein Bestandteil dieses Systems verändert, wirkt sich dies auf alle anderen Teile ebenfalls aus. So verhält es sich auch mit einer chronischen Krankheit. Erkrankt eine Person, sind alle mitbetroffen, die mit ihr in Verbindung stehen. Aufgrund verschiedener Definitionen von *Angehörigen* oder *Familie*, wurde geklärt, dass alle Personen, die gemeinsame Erlebnisse und Zukunftspläne mit dem Erkrankten teilen oder allgemein aus emotionalen Gründen mit ihm verbunden sind, im Sinne dieser Arbeit unter *(Mit-)Betroffene* und *Angehörige* gezählt werden. Dies müssen also keine rein blutsverwandtschaftlichen Beziehungen sein, sondern können auch Freunde oder weitere enge Bezugspersonen miteinschließen. Durch diesen systemischen Gedankengang stellte sich die Frage, inwieweit die Personengruppe der *Mitbetroffenen* zumindest im deutschen Gesundheitswesen Beachtung findet. Erste, noch recht allgemeine, Recherchen führten zu einzelnen Ratgebern. Dadurch konkretisierte sich die Fragestellung diesbezüglich, wie denn die Beratungsliteratur auf die Angehörigen und den von ihnen wahrgenommenen Auswirkungen der Erkrankung eingeht. Daraufhin konnte gezielter nach der Studienlage zum Belastungserleben der Angehörigen von Menschen mit rheumatoider Arthritis sowie nach krankheitsspezifischen Ratgebern gesucht werden.

Eine systematische Literaturrecherche ergab folgende eng verstrickte Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf die Angehörigen, die mithilfe von verschiedenen Studien auf die der rheumatoiden Arthritis spezifiziert wurden. So wurden die Aufgaben benannt, die auf die Mitbetroffenen zukommen könnten, sowie soziale, berufliche und finanzielle Aspekte. Diese hängen eng miteinander zusammen, da die für Betreuungsleistungen aufgewendete Zeit für gesellschaftliche, freizeitliche und berufliche Aktivitäten fehlt. Auch das zur Verfügung stehende Budget wird durch erhöhte Ausgaben und verringertes Einkommen kleiner. Die Beziehung zwischen dem erkrankten und den gesunden Mitgliedern des Systems kann auf

den Ebenen der Kommunikation, der Rollenverteilung und der Sexualität Probleme aufweisen. Des Weiteren hat die rheumatoide Arthritis, wie jede chronische Erkrankung, deutliche Auswirkungen auf das emotionale Befinden der Angehörigen. Diese reichen von Schuldgefühlen und Ängsten, über Stress, bis hin zu einer depressiven Symptomatik. Auch körperlich können sich die Belastungen einer Betreuungssituation manifestieren. Die Fachliteratur liefert somit verschiedene Belastungsebenen und formuliert konkrete Bedürfnisse der Angehörigen. So benötigen sie Informationen über die Krankheit und mögliche Behandlungsmaßnahmen, wollen für die Betreuung und Pflege praktische Fähigkeiten erlernen, brauchen Pausen von den konstanten Anforderungen und Stressoren, bedürfen eigener Unterstützung und möchten in vielen Fällen in die Behandlung mit einbezogen werden.

Anschließend wurden 54 Ratgebende Bücher und Broschüren nach ihren Inhalten untersucht. Hierbei kam jedoch zunächst die Frage auf, ob sie denn alle überhaupt zu *Angehörigenratgebern* zählen. Es wurde erarbeitet, dass alle in diese Kategorie fallen, mit Ausnahme derjenigen, die sich explizit an Patienten richten. Trotzdem werden diese thematisch in der Ergebnisdarstellung berücksichtigt. Bei der Untersuchung zeigte sich, dass in 44 Ratgebern Informationen über das Krankheitsbild, empfohlene Ernährung und Bewegung sowie Tipps für den Alltag vermittelt werden. Aspekte über berufliche Möglichkeiten und unterstützende Leistungen verschiedener Träger sind in elf Veröffentlichungen zu finden, während die Themenebenen der Beziehung und Sexualität in neun und konkrete Ratschläge für die Angehörigen in nur sechs Publikationen angesprochen werden.

Somit zeigten sich gewisse thematische Überschneidungen. Wenn man sich jedoch die Häufigkeiten davon im Vergleich zur Gesamtheit der untersuchten Ratgeber anschaut, erscheint die Bezugnahme auf die Belastungsebenen der Angehörigen schon sehr viel geringer. Selbst wenn man die 17 Veröffentlichungen ausklammert, die sich explizit an Patienten richten, liegen immer noch 37 Angehörigenratgeber vor. Wie bereits erwähnt, richten davon nur sechs auch Ratschläge an Angehörige. Was sogar nur einmal – und das noch nicht einmal in einem Rheuma-spezifischen Ratgeber – genannt wird, sind zeitliche Aspekte und konkrete emotionale Schwierigkeiten (Schuld, Traurigkeit, Depressivität). Aber genau das sind essentielle Aspekte, die sich wiederum auf andere Bereiche auswirken. So erschwert die zeitliche Belastung eine Umsetzung der geplanten Freizeit- und Arbeitsgestaltung und hindert die Betroffenen an ausreichend Erholung, Entspannung und Selbstverwirklichung. Dies wiederum erzeugt Stress, was sich sowohl auf die eigene Person, als auch auf die Beziehung zueinander negativ auswirkt. Auch die vielfältigen emotionalen Belastungen erschweren ein möglichst normales Alltagsleben. Trotzdem werden diese Punkte nicht erwähnt. Noch kritischer muss die Tatsache gewertet werden, dass in keinem Ratgeber die Aufgaben erwähnt sind, die auf die hilfeleistenden Angehörigen von Arthritis-

Erkrankten zukommen könnten. Doch auch diese sind zentral für die weitere Lebensgestaltung und -planung. Gerade bei genauerer Betrachtung wird deutlich, dass vor allem Hilfeleistungen im pflegerischen Bereich, nicht sofort patientengerecht ausgeführt werden können. Diese erstrecken sich von der Hilfe bei der Hygiene, über das Heben, bis hin zum medizinischen Praxiswissen über die Verwendung von Salben oder Verbänden. Natürlich verläuft eine rheumatoide Arthritis als chronische Erkrankung progredient, was eine sich entwickelnde Verschlechterung bedeutet. Folglich ist davon auszugehen, dass sowohl der Erkrankte als auch die Angehörigen in ihre neuen Rollen und Aufgaben „hineinwachsen“. Trotzdem sollte auch hierfür Wissen vermittelt werden. Dabei sollte nicht davon ausgegangen werden, dass sich alle Betroffenen eigenständig Wissen suchen oder Fertigkeiten aneignen (können). Zudem stellte sich das Erlernen von pflegerischen und praktischen Fähigkeiten als eines ihrer Bedürfnisse heraus (siehe oben).

Des Weiteren fiel bei der Untersuchung auf, dass sich die Angehörigenratgeber im Text oftmals gar nicht an die Angehörigen richten, obwohl sie unter anderem als Zielgruppe genannt werden. Aus welchem Grund also, adressieren die Autoren ihre Bücher und Broschüren an sie, wenn sie diese Personengruppe doch größtenteils gar nicht ansprechen? Die vorliegende Arbeit kann diese Frage nicht abschließend beantworten. Es lassen sich nur Spekulationen und Interpretationen anstellen.

Da die Familien, Partner oder Freunde des Öfteren auf dem Klappentext oder im Vorwort genannt werden, könnte man davon ausgehen, dass sich die Autoren und Herausgeber in vielen Fällen schon über einen möglichen Effekt einer Krankheit auf die Angehörigen bewusst sind. Möglich wäre es, dass diese Effekte den Verantwortlichen jedoch nicht weiter bekannt sind, sodass sie nicht ausführlich in den Ratgebern behandelt werden können. Andererseits bleibt zu bedenken, dass sich bereits im Rahmen dieser Arbeit auf sieben Studien zu den Belastungen Angehöriger von Arthritis- bzw. allgemein chronisch Erkrankten gestützt wird, welche alle im Zeitraum von 1999 bis 2013 veröffentlicht wurden. Zusammen mit einer Fülle an weiteren Studien und anderer Fachliteratur, gibt es zu diesem Thema eine Menge zugänglicher Informationen. Somit kann unabhängig vom Erscheinungsjahr der Ratgeber darauf geschlossen werden, dass bereits eine – wenn auch eventuell etwas dünnere – Studienlage vorgelegen haben dürfte. Folglich müsste das Unwissen über die tatsächlichen Auswirkungen auf die Angehörigen andere Gründe als die fehlenden Informationen haben. Ein Grund könnte möglicherweise ein hohes Arbeitspensum in einer begrenzten Zeit sein, das keine weiteren Recherchen zulässt. Eventuell ist es aber auch einfach leichter, über schon Bekanntes und „objektivierbares“ medizinisches Wissen zu schreiben, als sich neueren, fremden Themengebieten zu widmen.

Eine wirtschaftliche Überlegung wäre, dass die Nennung im Vorwort oder auf der Umschlagseite eine größere Zielgruppe und somit mehr Kunden zu erreichen versucht.

Dafür würde auch sprechen, dass derart viel über eine rheumaverträgliche Ernährung geschrieben wird. Gerade dieser Bereich verspricht eine mögliche Einflussnahme zur Besserung der Symptomatik, weswegen offensichtlich der Absatzmarkt vorhanden ist. Demgegenüber könnte man den Eindruck gewinnen, dass Ratschläge an Angehörige keine Rendite bringen.

Bei der Untersuchung der Beratungsliteratur wurde nicht explizit betrachtet, wer die einzelnen Autoren sind. Demnach lässt sich auch schwer über deren Ziele und Absichten spekulieren. Was sich aber sagen lässt, ist, dass von den untersuchten Broschüren etliche durch pharmazeutische Unternehmen herausgegeben wurden. Unter den elf Ratgebern, die den Themenblock mit dem meisten Angehörigenbezug (Tab.3, grün) behandeln, finden sich sogar vier Broschüren eines Pharma-Unternehmens.

Was auch immer der Grund für die geringe Bezugnahme auf Angehörige ist, das Ergebnis ist ernüchternd. Wir leben in einer Gesellschaft, in der fast die Hälfte der erwachsenen Bevölkerung an einer chronischen Erkrankung leidet (vgl. RKI, 2014b). Folglich ist davon auszugehen, dass die andere Hälfte einen Erkrankten kennt, oder sogar in einem engen Verhältnis zu ihm steht. Das gesamte Gesundheitswesen sollte nicht nur auf die *Patienten* schauen, sondern auch die *anderen* ins Blickfeld nehmen, so wie es die Familienmedizin bereits tut. Gerade wenn aus der Betreuungssituation eigene gesundheitliche Beeinträchtigungen hervorgehen können. Demnach läge es doch eigentlich in der Verantwortung und auch im Interesse zumindest der Krankenkassen, sich den Mitbetroffenen anzunehmen.

Die Aussagekraft dieser Arbeit könnte durch einige methodische Mängel reduziert sein. So wurden als Ratgeber ausschließlich Veröffentlichungen verwendet, zu denen jeder Bürger aus Stendal (Sachsen-Anhalt) leicht Zugang hat. Die Broschüren stammen aus dem Internet und von der Rheuma-Liga. Die Bücher sind in den Stadtbibliotheken in Stendal und Magdeburg, sowie vereinzelt in der Hochschulbibliothek des Standortes Stendal zu finden. Daher kann keine repräsentative Aussage über die Allgemeingültigkeit der Ergebnisse getroffen werden. Des Weiteren bleibt fraglich, ob wirklich alle als *Angehörigenratgeber* angesehenen Werke tatsächlich in diese Kategorie fallen. So liegen keine Erkenntnisse über den Anspruch der Autoren bzw. Herausgeber vor. Einzig die Rheuma-Liga bestätigte in einem unveröffentlichten Schriftverkehr (K. Lorenz, persönliche Mitteilung, 16.07.2015), dass die übersendeten Broschüren auch an die Angehörigen herausgegeben werden, obwohl sie sich nicht immer direkt an sie richten. Der dritte Mangel besteht in der doppelten Verwendung des allgemeinen Angehörigenratgebers von Zenker (1998) sowohl im theoretischen Grundlagenteil wie auch als untersuchter Ratgeber im Ergebnisteil. Diese Doppelung kann das Ergebnis verfälschen, da die dort zitierten Belastungsebenen auch Rat

gebende Reaktionen nach sich ziehen, welche sich anschließend im Ergebnisteil wiederfinden. Es wurde trotzdem in keinem der Abschnitte auf diese Publikation verzichtet, da sie viele Themen anschaulich und verständlich abhandelt.

9. Fazit

Die Aufgabe der vorliegenden Arbeit war es, die Frage zu beantworten, wie sich die rheumatoide Arthritis auf die Angehörigen der Erkrankten auswirkt und inwieweit die beratende Literatur darauf Bezug nimmt. Die Antwort lautet: Den Angehörigen von chronisch erkrankten Menschen kommt in der Krankheitsverarbeitung und im Krankheitsmanagement eine große Rolle zu. Die Auswirkungen auf sie sind vielfältig und erstrecken sich über körperliche, psychische, soziale und ökonomische Bereiche. Rat gebende Bücher und Broschüren gehen teilweise in Ansätzen darauf ein. Es musste dabei aber festgestellt werden, dass dies – wenn überhaupt – nur kurz und oberflächlich geschieht. Insgesamt wurde deutlich, dass der Beschreibung der medizinischen Vorgänge und Möglichkeiten eine größere Gewichtung in der Beratungsliteratur zukommt als allen anderen Themen. Einzig das Themengebiet der Ernährung wird ebenfalls sehr ausführlich behandelt. Belastungen der Angehörigen auf emotionaler, sozialer und praktischer Ebene werden nur selten angerissen. Am ehesten noch werden Informationen über finanzielle Leistungen vermittelt, die die wirtschaftliche Situation der Familien mit einem erkrankten Familienmitglied ausgleichen sollen. Im partnerschaftlichen Bereich, wird sich zudem in einzelnen Ratgebern der Beziehung und der Sexualität gewidmet. Dagegen wird die Funktion der sozialen Unterstützung weiterhin durchgängig als wichtigen Punkt angesehen. Sofern ein Ratgeber umfassend und tiefgründig auf die konkreten Belastungen der Angehörigen eingeht, gilt er als positive Ausnahme. Der Großteil beschränkt sich allerdings auf Wissensvermittlung und erkennt im besten Fall die Problemlage der Angehörigen an, meist aber ohne greifbare Hilfestellungen anzubieten. Auch die explizit genannte Zielgruppe sagt noch nichts über die Ausrichtung der Inhalte aus, was es unbeholfenen Interessenten schwierig macht, das für sie richtige Werk auszuwählen.

Demgegenüber sollte ein Angehörigenratgeber, wie er zu wünschen wäre, bereits im Titel oder zumindest im Klappentext die Angehörigen ansprechen. Dieser Bezug sollte sich anschließend durch das ganze Werk ziehen. Des Weiteren wäre es wichtig, neben der Vermittlung medizinischer Inhalte über das Krankheitsbild auch auf die Aspekte einzugehen, die sich unmittelbar auf die Mitbetroffenen auswirken. So sollte erklärt werden, was sich in der weiteren Lebensgestaltung durch die Erkrankung verändern könnte. Dazu gehören Hinweise auf die Rücksichtnahme bei körperlichen Aktivitäten – sei es im Haushalt, dem

Beruf oder der Freizeit. Solche Hinweise sind deshalb ratsam, da durch sie ein besseres Verständnis für den Erkrankten erfolgt. Außerdem können sie auf die Aufgaben vorbereiten, die von Angehörigen übernommen werden müssen. Auch die zeitlichen Einschränkungen sowohl im beruflichen als auch im Freizeitbereich werden hiermit aufgezeigt. Was ebenfalls nicht vernachlässigt werden darf, sind die finanziellen Einschnitte, die durch Arbeitsausfälle des Erkrankten, wie auch der Betreuungspersonen auftreten. Die reine Information über derartige Veränderungen dient zunächst zur eigenen Vorbereitung und zur Steigerung der Planungs- und Handlungskompetenz. Im nächsten Schritt sollten konkrete Ratschläge formuliert werden, wie mit den beschriebenen Auswirkungen umgegangen werden kann. Dabei sollte auf pflegerische Tätigkeiten, auf das Einplanen eigener Auszeiten, wie auch auf (pflegerische, alltägliche, finanzielle) Entlastungsmöglichkeiten eingegangen werden. Ein großer Themenblock des „perfekten Angehörigenratgebers“ sollte sich mit dem psychischen Befinden der Angehörigen auseinandersetzen. Darin sollten Gefühlslagen wie etwa Traurigkeit, Depressivität, Schuldgefühle, Aggressionen, Hilflosigkeit und Überforderung formuliert werden. Schon das würde Betroffenen zeigen, dass sie verstanden werden und nicht alleine mit ihrer Situation sind. Auch Aspekte des Beziehungsgeschehens zwischen der erkrankten und den gesunden Personen sollten unbedingt ausführlich thematisiert werden. Dazu gehören Rollenverhältnisse, die Kommunikation, sowie die Sexualität und warum es auf diesen Gebieten zu Schwierigkeiten kommen kann. Nach der Erklärung und Beschreibung der einzelnen Punkte, sollte wiederum Hilfestellung geleistet werden, wie Betroffene mit der jeweiligen Situation besser umgehen können. Abschließend sollte der Ratgeber weiterführende Adressen und Links zu Selbsthilfegruppen oder anderen hilfeleistenden Einrichtungen und Publikationen enthalten.

Das Ergebnis der vorliegenden Untersuchung zeigt, dass die Angehörigen von Menschen mit chronischen oder zumindest mit rheumatischen Erkrankungen trotz ihrer bekannten vielfältigen Belastungen noch immer nicht ausreichend Beachtung in der Beratungsliteratur finden. Dabei kann davon ausgegangen werden, dass gerade dieser Bereich des Gesundheitswesens frühzeitig unterschwellige Hilfe und Unterstützung leisten kann. Deshalb sollte sich der Blickwinkel der betreffenden Autoren und Herausgeber erweitern, sodass auch die Angehörigen hilfreiche Tipps und Ratschläge konkret für ihre Situation erhalten. Die Verantwortlichen, wie etwa die Krankenkassen oder der Staat, stünden nicht zuletzt deshalb dazu in der Pflicht, da die Gesundheit des Patienten, die Gesundheitserhaltung der Angehörigen, sowie die Erhaltung der Arbeitsfähigkeit im eigenen Interesse liegen dürfte.

10. Literaturverzeichnis

- Alexander, M., Hilka, E. & Mommsen, H. (Hrsg.). (1990). *Der Gesundheits-Brockhaus. Mit einem Modell der inneren Organe und einer Anleitung zur Ersten Hilfe* (4., völlig neu bearb. Aufl.). Mannheim: Brockhaus.
- Alfaro, N., Lázaro, O., Gabriele, G., Garcia-Vicuna, R., Jover, J. A. & Sevilla, J. (2013). Perceptions, Attitudes and Experiences of Family Caregivers of Patients With Musculoskeletal Diseases: A Qualitative Approach. *Reumatología Clínica* (9(6)), 334–339. Zugriff am 30.06.2015.
- Altmeyer, S. & Kröger, F. & McDaniel, S. (2002). Systemische Familienmedizin. In M. Wirsching & P. Scheib (Hrsg.), *Paar- und Familientherapie. Mit 23 Tabellen* (S. 297–321). Berlin: Springer.
- Altmeyer, S., Kröger, F. & Anton, L. (2003). *Theorie und Praxis der Systemischen Familienmedizin. Mit 8 Tab. u. 31 Fallbeisp.* Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Bachmann, R. M. (1992). *Rheumaschmerzen natürlich behandeln. So helfen Naturheilverfahren und Naturheilmittel bei Arthritis, Arthrose, Gicht und anderen rheumatischen Erkrankungen der Muskeln, Sehnen und Gelenke ; wirkungsvolle Anwendungen für die Behandlung zu Hause* (GU-Ratgeber Leben, Überarb. Neuausg.). München: Gräfe und Unzer.
- Basler, H.-D. (Hrsg.). (1992). *Psychologie in der Rheumatologie. Mit 25 Tabellen* (Jahrbuch der medizinischen Psychologie, Bd. 8). Berlin: Springer.
- Bird, H. (2007). *Ratgeber Rheuma. Arthritis, Arthrose und andere rheumatische Erkrankungen.* München: Dorling Kindersley.
- Bird, H. & Cramer-Scharnagl, D. (2008). *Rheuma. Antworten auf die wichtigsten Fragen.* München: Dorling Kindersley.
- Bodenmann, G. (2004). *Stress und Partnerschaft. Gemeinsam den Alltag bewältigen* (Psychologie-Sachbuch, 3. korr. Aufl.). Bern: Huber.
- Böhmig, U. (1997). *Rheuma und Gicht. Hilf dir selbst* (Falken Falken-Taschenbuch, Bd. 60307, Lizenz[ausg.]. Niedernhausen/Ts.: Falken-TaschenBuch.
- Boise, L. & Heagerty, B. & Eskenazi, L. (1996). Facing chronic illness: the family support model and its benefits. *Patient Education and Counseling* (27), 75–84. Zugriff am 18.07.2015.
- Bristol-Myers Squibb GmbH (Hrsg.). (n.d.). *Aktiv mit Rheuma. Informationen rund um die Rheumatoide Arthritis. Tipps für mehr Lebensqualität und Wohlbefinden.* Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.aktiv-mit-rheuma.de/ORC_Aktiv_mit_Rheuma_v6_OCV2_150ppi_netto.pdf.
- Bristol-Myers Squibb GmbH (Hrsg.). (n.d.). *Rheuma und Sport. Ein Ratgeber für mehr Aktivität. Informationen und Tipps für Betroffene.* Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.aktiv-mit-rheuma.de/Rheuma_Sport.pdf.
- Bristol-Myers Squibb GmbH (Hrsg.). (2013). *Von A wie "Altersrente" bis Z wie "Zusatzurlaub". Leben mit Rheumatoider Arthritis.* Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.aktiv-mit-rheuma.de/130321_BMS_Orencia__Patientenbroschuere_A5_Einzelseiten_RGB_Web_final.pdf.
- Brouwer, W. B. F., van Exel, N. J. A., van de Berg, B., Dinant, H. J., Koopmanschap, M. A. & van den Bos, G. A. M. (2004). Burden of caregiving: evidence of objective burdens, subjective burdens, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.*, 51 (4), 570–577. Zugriff am 29.06.2015.

- Brückle, W. (2001). *Chronische Polyarthrit. Diagnose, Verlauf, Therapien* (Gesundheit). Berlin: Urania-Verl.
- Bruker, M. O. (2005). *Rheuma - Ursache und Heilbehandlung. [Arthritis, Arthrose, Ischias, Bandscheibenschäden, entzündliche und degenerative Erkrankungen des Bewegungsapparates]* (Aus der Sprechstunde, Bd. 8, 21. Aufl.). Lahnstein: emu-Verl.
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (bmb+f) (Hrsg.). (2001). *Rheuma. Früher erkennen - besser behandeln: Das schmerzende Gelenk im Visier der Forschung*.
- Charlish, A. (1999). *Rheumatismus. Neue Antworten aus Schulmedizin und Naturheilkunde ; das Erfolgsprogramm mit den besten Anwendungen zur Selbstbehandlung*. München: Mosaik.
- Cziske, R. & Jäckel, W.H. & Jacobi, E. (1992). Psychische und soziale Belastungen bei Erkrankungen des Stütz- und Bewegungsapparates. In H.-D. Basler (Hrsg.), *Psychologie in der Rheumatologie. Mit 25 Tabellen* (Jahrbuch der medizinischen Psychologie, Bd. 8, S. 25–38). Berlin: Springer.
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.). (2007). *Naturheilkunde. und andere ergänzende Heilmethoden* (4. Aufl.).
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.). (2011a). *Jobs und mehr. Finde deinen eigenen Weg* (4. Aufl.).
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.). (2011b). *Leben und Lieben mit Rheuma. Informationen für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen* (3. Aufl.).
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.). (2012a). *Ihre Rechte im Sozialsystem. Wegweiser für Rheumabetroffene* (5. Aufl.).
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.). (2012b). *Mit Rheuma gut arbeiten. Betriebliche Förderung - ein Überblick für Personalverantwortliche*. Rheuma + Beruf: Chancen geben und ergreifen (4. Aufl.).
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.). (2013). *Früher ist besser. Rheuma rechtzeitig erkennen* (5. Aufl.).
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.). (2014a). *Die richtige Ernährung bei Rheuma. Informationen und Tipps für den Alltag*.
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.). (2014b). *Gelenkschutz im Alltag - gewusst wie! Tipps für zu Hause und am Arbeitsplatz*.
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.). (2014c). *Im Job mit Rheuma. Wegweiser durch das Arbeitsleben* (1. Aufl.).
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. (Hrsg.). (2014d). *Rheumatoide Arthritis - Therapie und Lebensperspektiven. Ein Ratgeber für Betroffene* (7. Aufl.).
- Eppel, H. (2007). *Stress als Risiko und Chance. Grundlagen von Belastung, Bewältigung und Ressourcen* (1. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Faller, H. & Baumeister, H. (Hrsg.). (2005). *Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen. Krankheitsmodelle und Therapiepraxis - störungsspezifisch und schulenübergreifend ; 24 Tabellen* (Lindauer Psychotherapie-Module). Stuttgart: Thieme.
- Fessel, J. & Sulzberger, M. (1996). *Trennkost bei Rheuma. Ein Ratgeber zur ganzheitlichen Behandlung ; mit vielen neuen Kochrezepten* (Gesundheit und Lebensfreude). Aarau, Schweiz: AT-Verl.
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes. (2015). *WHO Health Data - Indikatoren des Gesundheitswesens: Durchschnittliche Lebenserwartung*. Zugriff am 20.07.2015. Verfügbar unter https://www.gbe-bund.de/gbe10/ergebnisse.prc_tab?fid=9055&suchstring=&query_id=&sprache=D&fund_t

yp=TAB&methode=&vt=&verwandte=1&page_ret=0&seite=1&p_lfd_nr=7&p_news=&p_sprachkz=D&p_uid=gast&p_aid=58721188&hlp_nr=2&p_janein=J.

- Härter, M. & Baumeister, H. (2005). Psychische Komorbidität bei somatischen Erkrankungen: Prävalenz, Ätiologie und Diagnostik. In H. Faller & H. Baumeister (Hrsg.), *Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen. Krankheitsmodelle und Therapiepraxis - störungsspezifisch und schulenübergreifend ; 24 Tabellen* (Lindauer Psychotherapie-Module, S. 7–17). Stuttgart: Thieme.
- Hexal AG (Hrsg.). (2011). *Rheumatoide Arthritis. für Patienten und ihre Angehörigen*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter <https://www.hexal-elements.de/serviceartikel/docs/Hexal-Rheumabroschuere-2011.pdf>.
- Hildenbrand, B. (2009). Die "Bewältigung" chronischer Krankheit in der Familie - Resilienz und professionelles Handeln. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Aufl., S. 133–155). s.l.: Verlag Hans Huber.
- Hill, J. (2003). Effects of rheumatoid arthritis on sexual activity and relationships. *Rheumatology*, 42 (2), 280–286. Zugriff am 27.06.2015.
- Holst, S. & Meiser, U. (2004). *Kursbuch Rheuma. Neue Wege der Schmerzlinderung und Heilung*. München: Südwest-Verl.
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit (IQWiG) (Hrsg.). (2013). *Rheumatoide Arthritis*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.gesundheitsinformation.de/rheumatoide-arthritis.2222.de.pdf?all_backgrounds=1&all_details=1&all_reports=1&background*behandlungldbbe5yvqh=1&background*behandlungnotigwj4cw=1&detail*behandlungch=1&detail*behandlungld=1&detail*behandlungno=1&detail*behandlungof=1&detail*diagnoseia=1&detail*lebenundalltageh=1&overview=1&print=1&report*2251=1&report*2252=1&theme=1.
- Jacobi, C. E., van den Berg, B., Boshuizen, H. C., Rupp, I., Dinant, H. J. & van den Bos, G A M. (2003). Dimension-specific burdens of caregiving among partners of rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology (Oxford)*, 42 (10), 1226–1233. Zugriff am 26.06.2015.
- Jungnitsch, G. (2003). *Rheumatische Erkrankungen* (Fortschritte der Psychotherapie, Bd. 18). Göttingen: Hogrefe.
- Küllenberg, B. (2001). *Rheuma. Schnelle Rezepte, die wirklich helfen*. München: Südwest.
- Lam, M., Lehman, A. J., Puterman, E. & DeLongis, A. (2009). Spouse depression and disease course among persons with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.*, 61 (8), 1011–1017. Zugriff am 26.06.2015.
- Larsen, P. D. & Kahn, A. M. & Flodberg, S.O. (2002). Sexualität. In I. M. Lubkin, S. Mecke & P. D. Larsen (Hrsg.), *Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe* (Pflegetherapie, 1. Aufl., S. 459–494). Bern: Huber.
- Leibold, G. (2001). *Arthritis und Arthrose. Ursachen, Symptome, ganzheitliche Behandlung* (Natur hilft heilen, 3. Aufl.). Zürich, Wiesbaden: Jopp Oesch.
- Lewis, P. & Lubkin, I. (2002). Krankheitsspezifische Rollen. In I. M. Lubkin, S. Mecke & P. D. Larsen (Hrsg.), *Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe* (Pflegetherapie, 1. Aufl., S. 131–170). Bern: Huber.
- Loddenkemper, K. & Burmester, G.-R. (2007). *Entzündliches Rheuma ganzheitlich behandeln. Neue Chancen bei rheumatoider Arthritis, M. Bechterew und Spondylitis ; das tut Ihnen gut: richtig ernähren, körperlich fit sein, aktiv im Alltag* (TRIAS-Therapie-Kompass). Stuttgart: TRIAS. Verfügbar unter http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=2935487&prov=M&dok_var=1&dok_ext=htm.

- Lubkin, I. M., Mecke, S. & Larsen, P. D. (Hrsg.). (2002). *Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe* (Pflegepraxis, 1. Aufl.). Bern: Huber.
- Lubkin, I. & Jeffrey, J. (2002). Chronische Schmerzen. In I. M. Lubkin, S. Mecke & P. D. Larsen (Hrsg.), *Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe* (Pflegepraxis, 1. Aufl., S. 245–287). Bern: Huber.
- Lubkin, I. M. & Payne, M.E. (2002). Pflegendе Angehörige. In I. M. Lubkin, S. Mecke & P. D. Larsen (Hrsg.), *Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe* (Pflegepraxis, 1. Aufl., S. 399–434). Bern: Huber.
- Mann, C. & Dieppe, P. (2006). Different patterns of illness-related interaction in couples coping with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.*, 55 (2), 279–286. Zugriff am 27.06.2015.
- Mayr, P. & Eichhorn, J. (2011). *Gesunde Ernährung bei Rheuma. Entzündungshemmende Ernährung leichtgemacht ; fettarm und schnell gekocht: über 100 köstliche Rezepte*. Stuttgart: TRIAS.
- Miller, J. F. (2003). *Coping fördern - Machtlosigkeit überwinden. Hilfen zur Bewältigung chronischen Krankseins* (Pflegepraxis, 1. Aufl.). Bern: Huber.
- MSD SHARP & DOHME GMBH (Hrsg.). (2013). *Rauchfrei bei Rheuma. Was Sie als Patient wissen sollten*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter http://www.rheuma-experte.de/fileadmin/files/Rheumatoide_Arthritis/Images/Content_Area/Service/MSD_Broschuere_Rauchfrei_bei_RA.pdf.
- MSD SHARP & DOHME GMBH (Hrsg.). (2014a). *Reisen mit Rheuma. Mit praktischer Checkliste*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter http://www.rheuma-experte.de/fileadmin/files/Rheumatoide_Arthritis/Downloads/MSD_Broschuere_Reisen_mit_Rheuma.pdf.
- MSD SHARP & DOHME GMBH (Hrsg.). (2014b). *Rheumatoide Arthritis. Schritt für Schritt erklärt*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter http://www.rheuma-experte.de/fileadmin/files/Rheumatoide_Arthritis/Downloads/Patientenbroschuere_Rheumatoide_Arthritis.pdf.
- Müller, S.-D. (2001). *Genussvoll essen bei Arthritis und Arthrose. [mit Kalorien- und Nährstoffangabe pro Portion]*. München: Midena.
- Müller, S.-D. & Weißenberger, C. (2012). *Ernährungsratgeber Rheuma - genießen erlaubt* (2., überarb. Aufl.). Hannover: Schlütersche.
- Müller-Ladner, U., Meier, F., Wöhrle, R. & Ruß, A. (2013). *Rheumatologie XXS pocket* (FB Rheumatologie, 1. Aufl.). Grünwald: Börm Bruckmeier.
- Müller-Nothmann, S.-D. & Weißenberger, C. (2007). *Ernährungsratgeber Arthritis und Arthrose. Genießen erlaubt* (Ratgeber Gesundheit, 2., aktualisierte Aufl.). Hannover: Schlüter.
- Mundipharma Vertriebsgesellschaft mbH & Co. KG (Hrsg.). (n.d.). *Umgang mit Rheumatoider Arthritis. So läuft der Tag*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter http://www.mundipharma.de/fileadmin/mundipharma-relaunch/service/rheumatherapie_public/Patientenbroschuere_Rheumatoide-Arthritis.pdf.
- Niestroj, I. (2001). *Rheuma-Stopp. Gesund durch neue Heilmethoden ; [Hilfe und Selbsthilfe bei Rheuma durch revolutionäre Heilmethoden ohne Nebenwirkungen ; die neue Rheuma-Komplex-Therapie, die Rheuma-Gelenk-Gymnastik, die Vollwert-Rheuma-Ernährung]* (Herbig-Gesundheitsratgeber Selbsthilfe ist möglich). München: Herbig.
- Palesch, A. (2013). *Pflegebedürftig?! Das Angehörigenbuch. Informationen, Tipps, Formulare, Checklisten* (1. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.

- Pfizer Pharma GmbH (Hrsg.). (2012a). *Aktiv im Job mit Rheuma. Patientenratgeber zum Thema Ausbildung, Studium und Beruf*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.pfizer.de/fileadmin/content/pfizer.de/pdf/service/rheuma/service_rheuma_Patientenbroschuere_Aktiv_im_Job_mit_Rheuma.pdf.
- Pfizer Pharma GmbH (Hrsg.). (2012b). *Essen und Trinken mit Rheuma. Patientenratgeber für eine gesunde, ausgewogene und genussvolle Ernährung*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.pfizer.de/fileadmin/content/pfizer.de/pdf/service/rheuma/service_rheuma_Patientenbroschuere_Essen_und_Trinken_mit_Rheuma.pdf.
- Pfizer Pharma GmbH (Hrsg.). (2012c). *Familienleben mit Rheuma. Patientenratgeber zum Thema Schwangerschaft, Kinder und Enkelkinder*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.pfizer.de/fileadmin/content/pfizer.de/pdf/service/rheuma/service_rheuma_Patientenbroschuere_Familienleben_mit_Rheuma.pdf.
- Pfizer Pharma GmbH (Hrsg.). (2012d). *Leben mit Rheuma. Patienteratgeber zum Thema Tipps & Tricks für ein aktives Leben mit Rheuma*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.pfizer.de/fileadmin/content/pfizer.de/pdf/service/rheuma/service_rheuma_Patientenbroschuere_Leben_mit_Rheuma.pdf.
- Pfizer Pharma GmbH (Hrsg.). (2012e). *Leben und Lieben mit Rheuma. Patientenratgeber für eine gesunde Partnerschaft trotz Rheuma*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter http://www.wegweiser-rheuma.de/resources/Broschuere_Leben_und_Lieben_mit_Rheuma.pdf.
- Pfizer Pharma GmbH (Hrsg.). (2012f). *Rheuma und Angehörige. Ratgeber für Partner, Familie und Freunde von Rheumapatienten* (1. Aufl.). Zugriff am 16.08.2015. Verfügbar unter http://www.wegweiser-rheuma.de/resources/Broschuere_Rheuma_und_Angehoeerige.pdf.
- Pfizer Pharma GmbH (Hrsg.). (2012g). *Rheumatoide Arthritis. Aktiv im Leben stehen. Patientenratgeber zum Thema Rheumatoide Arthritis*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.pfizer.de/fileadmin/content/pfizer.de/pdf/service/rheuma/service_rheuma_Patientenbroschuere_Rheumatoide_Arthritis-Aktiv_im_Leben_stehen.pdf.
- Pfizer Pharma GmbH (Hrsg.). (2012h). *Unterwegs mit Rheuma. Patientenratgeber für aktive Urlauber mit Rheuma*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter http://www.wegweiser-rheuma.de/resources/Broschuere_Unterwegs_mit_Rheuma.pdf.
- Pfizer Pharma GmbH (Hrsg.). (2013a). *Blutwerte und ihre Bedeutung bei Rheuma. Ein Ratgeber für Patienten mit Rheumaerkrankungen*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.pfizer.de/fileadmin/content/pfizer.de/pdf/service/rheuma/service_rheuma_Patientenbroschuere_Laborwerte.pdf.
- Pfizer Pharma GmbH (Hrsg.). (2013b). *Rheuma. Fragen und Antworten. Patientenratgeber für einen aktiven Umgang mit Rheuma in allen Lebensbereichen*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.pfizer.de/fileadmin/content/pfizer.de/pdf/service/rheuma/service_rheuma_Patientenbroschuere_Fragen_und_Antworten.pdf.
- Robert Koch-Institut (RKI). (2006). *Gesundheit in Deutschland*. Verfügbar unter http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesInDtlId/gesundheitsbericht.pdf?__blob=publicationFile.
- Robert Koch-Institut (RKI). (2009). *Gesundheit und Krankheit im Alter*. Zugriff am 18.07.2015.
- Robert Koch-Institut (RKI). (2014a). *Faktenblatt GEDA 2012 - Arthritis*. Verfügbar unter https://www.gbe-bund.de/pdf/GEDA_2012_arthritis.pdf.

- Robert Koch-Institut (RKI). (2014b). *Faktenblatt GEDA 2012 - Chronisches Kranksein*. Verfügbar unter https://www.gbe-bund.de/pdf/GEDA_2012_chronisch_kranksein.pdf.
- Robert Koch-Institut (RKI). (2014c). *Faktenblatt GEDA 2012 - Gesundheitliche Einschränkungen*. Verfügbar unter https://www.gbe-bund.de/pdf/GEDA_2012_gesundh_einschraenkungen.pdf.
- Robert Koch-Institut (RKI). (2014d). *Faktenblatt GEDA 2012 - Krankheitstage*. Verfügbar unter https://www.gbe-bund.de/pdf/GEDA_2012_krankheitstage.pdf.
- Roche Pharma AG (Hrsg.). (n.d.). *Leben mit Rheumatoider Arthritis. Wieder in Bewegung*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter https://www.roche.de/pharma/indikation/rheuma/Patientenbroschuere_RA.pdf.
- sanofi-aventis GmbH (Hrsg.). (n.d.). *Rheumatoide Arthritis & Ernährung*. Zugriff am 18.08.2015. Verfügbar unter http://www.sanofi.at/produkte/Broschuren/Rheuma_Ernaehrung.pdf.
- Schaeffer, D. (Hrsg.). (2009). *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Aufl.). s.l.: Verlag Hans Huber. Verfügbar unter <http://elibrary.hogrefe.de/9783456947266/A>.
- Schlippe, A. v. (2005). Chronische Krankheit im Kontext sozialer Systeme. In A. v. Schlippe, S. Theiling & P. Bartram-Burde (Hrsg.), *Niemand ist allein krank. Osnabrücker Lesebuch zu chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter* (S. 14–35). Lengerich: Pabst Science-Publ.
- Schlippe, A. v. & Theiling, S. (2002). Chronische Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. Ein Beitrag zur systemischen Familienmedizin. In M. Wirsching & P. Scheib (Hrsg.), *Paar- und Familientherapie. Mit 23 Tabellen* (S. 411–424). Berlin: Springer.
- Schlippe, A. v., Theiling, S. & Bartram-Burde, P. (Hrsg.). (2005). *Niemand ist allein krank. Osnabrücker Lesebuch zu chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. Lengerich: Pabst Science-Publ.
- SGB IX (2015): Sozialgesetzbuch Neuntes Buch Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen in der Fassung vom 01.07.2001 einschließlich der Änderungen durch Art. 1a G vom 07.01.2015. Zugriff am 22.07.2015. Verfügbar unter <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/2.html>.
- Stukenbrock, M. & Undeutsch, K. (1997). *Wirksame Hilfe bei Gelenkerkrankungen. Arthritis, Arthrose und Gelenkrheuma richtig behandeln ; Schmerzen lindern ; Beweglichkeit fördern ; Ernährungstips zur Entschlackung des Körpers* (Lizenz[ausg.]. Augsburg: Midena.
- Taylor, E. J. & Jones, P. & Burns, M. (2002). Lebensqualität. In I. M. Lubkin, S. Mecke & P. D. Larsen (Hrsg.), *Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe* (Pflegepraxis, 1. Aufl., S. 325–356). Bern: Huber.
- Techniker Krankenkasse (Hrsg.). (2014). *Rheumatoide Arthritis* (2. Aufl.). Zugriff am 16.08.2015. Verfügbar unter <https://www.tk.de/centaurus/servlet/contentblob/216222/Datei/1968/TK-Broschuere-Rheumatoide-Arthritis.pdf>.
- Tönnessen, D. (2005). Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen aus familienmedizinischer Sicht. In H. Faller & H. Baumeister (Hrsg.), *Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen. Krankheitsmodelle und Therapiepraxis - störungsspezifisch und schulenübergreifend ; 24 Tabellen* (Lindauer Psychotherapie-Module, S. 65–75). Stuttgart: Thieme.
- Vögele, C. (2009). *Klinische Psychologie. Körperliche Erkrankungen kompakt ; mit Online-Materialien* [Nachdr.]. Weinheim: Beltz PVU.

- Walsh, J. D., Blanchard, E. B. & Kremer, J.M. & Blanchard, C.G. (1999). The psychosocial effects of rheumatoid arthritis on the patient and the well partner. *Behaviour Research and Therapy* (37), 259–271. Zugriff am 16.07.2015.
- Westcott, P. (2001). *Rheuma & Arthritis. Rezepte und Ratschläge für ein schmerzfreies Leben ; [Formen und Symptome, Schulmedizin, Naturmedizin, Ausschluss-Diät, Rezepte]* (Die Gesundheitsküche). Frankfurt/Main: Umschau/Braus.
- Wirsching, M. (2005). *Paar- und Familientherapie. Grundlagen, Methoden, Ziele* (Beck'sche Reihe C.-H.-Beck-Wissen, Bd. 2361, Orig.-Ausg.). München: Beck.
- Wirsching, M. & Scheib, P. (Hrsg.). (2002). *Paar- und Familientherapie. Mit 23 Tabellen*. Berlin: Springer.
- World Health Organization (WHO) (Hrsg.). (2010). *ICF - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (Unveränd. Nachdr). Köln: DIMDI.
- World Health Organization (WHO) (Hrsg.). (2011). *World Report on Disability*. Zugriff am 18.07.2015.
- Zenker, W. (1998). *Aber an mich denkt keiner! Mein Partner ist chronisch krank* (1. Aufl.). Düsseldorf: Patmos.
- Zink, A., Minden, K. & List, S. M. (2010). *Entzündlich-rheumatische Erkrankungen* (Robert Koch-Institut, Hrsg.) (Gesundheitsberichterstattung des Bundes Nr. 49). Berlin: Robert Koch-Institut. Zugriff am 24.06.2015 Verfügbar unter http://edoc.rki.de/documents/rki_fv/red8yNOhcqG2/PDF/221RfeT2UwYJ.pdf.

Anhang

Tabelle 2: Thematische Ausrichtung der Ratgeber

	Rheuma	RA-Kapitel	RA	chr. Erkr.	Pflege	Insgesamt
Buch	10	4	5	1	1	21
Broschüre	22	0	11	0	0	33
Insgesamt	32	4	16	1	1	54

Ratgeber	Themenebene		Krankheitsbild	Info Erkrankung	Ratschläge und Tipps für den Alltag	Ernährung	Bewegung	Arbeit und Beruf	Finanzen	Beziehung	Sexualität	Ratschläge für Angehörige
	Zielgruppe											
Bachmann (1992)		Rheuma	x									
Deutsche Rheuma-Liga (2007)	Betroffene	Rheuma	x									
Leibold (2001)	Patienten	Arthritis, Arthrose	x									
Loddenkemper & Bumester (2007)	Patienten, Ärzte, betreuende Mitarbeiter	Rheuma	x									
Techniker Krankenkasse (2014)	Patienten, Angehörige	RA	x									
Pfizer Pharma GmbH (2012g)	Patienten	RA	x	x								
Pfizer Pharma GmbH (2012h)	Patienten	Rheuma		Reisen								
MSD Sharp & Dohme GmbH (2014a)	Patienten	Rheuma		Reisen								
MSD Sharp & Dohme GmbH (2013)	Patienten	Rheuma		Rauchen aufhören								
Pfizer Pharma GmbH (2013a)	Patienten	Rheuma	x									
Roche Pharma AG (n.d.)		RA	x	x								
MSD Sharp & Dohme GmbH (2014b)	Patienten	RA	x	x								
Mundipharma VertriebsGmbH (n.d.)	Patienten	RA	x	x								
Pfizer Pharma GmbH (2012d)	Patienten	Rheuma	x	x								
Deutsche Rheuma-Liga (2013)		Rheuma	x	x								
Bristol-Myers Squibb (n.d.a)	Patienten	RA	x	x								
Bundesministerium für Bildung und Forschung (2011)	Betroffene, Angehörige, Interessierte	Rheuma	x	x								
Brüker (2005)		Rheuma	x		x							
Fessel & Sulzberger (1996)		Rheuma	x		x							
Küllenberg (2001)		Rheuma			x							
Müller (2001)	Betroffene	Arthritis, Arthrose	x		x							
Müller & Weissenberger (2012)		Rheuma, speziell RA			x							
Müller-Nothmann & Weissenberger (2007)	Patienten, Rezepte für ganze Familie	Arthritis, Arthrose	x		x							
Niestroj (2001)	Patienten	Rheuma	x		x							
Westcott (2001)		Rheuma, speziell Arthritis	x	x	x							
Mayr & Eichhorn (2011)	Rezepte für ganze Familie	Rheuma			x							
sanofi-aventis GmbH (n.d.)	Patienten	RA			x							
Pfizer Pharma GmbH (2012b)	Patienten	Rheuma			x							
Deutsche Rheuma-Liga (2014a)		Rheuma			x							
Bristol-Myers Squibb (n.d.b)	Patienten	Rheuma	x	x		x						
Hexal AG (2011)	Patienten, Angehörige, Freunde, Interessierte	RA	x	x		x						
Böhmig (1997)	Patienten	Rheuma, Gicht, Schmerzen		x	x	x						
Charlish (1999)		Arthritis, Arthrose	x	x	x	x						
Holst & Meiser (2004)	Patienten, Angehörige	Rheuma	x	x	x	x						
Brückle (2001)	Patienten, Angehörige, Therapeuten, Pfleger	RA	x	x	x		x	x				
Deutsche Rheuma-Liga (2014d)	Betroffene	RA	x	x	x	x	x					
Deutsche Rheuma-Liga (2014b)		Rheuma		x				x				
Deutsche Rheuma-Liga (2014c)		Rheuma	x	x			x	x				
Pfizer Pharma GmbH (2012a)	Patienten	Rheuma					x					
Bristol-Myers Squibb (2013)	Patienten, Angehörige	RA					x	x				
Deutsche Rheuma-Liga (2012b)	Arbeitgeber von Betroffenen	Rheuma					x					
Deutsche Rheuma-Liga (2011a)		Rheuma					x	x				
Deutsche Rheuma-Liga (2012a)		Rheuma					x	x				
Bird (2007)	Betroffene, Angehörige	Rheuma	x	x	x	x			x	x		
Bird & Cramer-Schmangel (2008)	Betroffene, Angehörige	Rheuma, speziell RA	x	x	x	x	kurz		x	x		
Stukenbrock & Undeutsch (1997)	Patienten	Gelenkerkrankungen, speziell RA	x	x	x		x				x	
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2013)	erkrankte und gesunde BürgerInnen	RA	x	x		x			x	x		
Pfizer Pharma GmbH (2012c)	Patienten, kurz Familie	Rheuma							x	x		
Pfizer Pharma GmbH (2012e)	Patienten, kurz Partner	Rheuma							x	x	x	
Deutsche Rheuma-Liga (2011b)	Patienten, Partner	Rheuma							x	x	x	
Pfizer Pharma GmbH (2013b)	Patienten, Angehörige	Rheuma		x	x				x	x	x	
Pfizer Pharma GmbH (2012f)	Angehörige	Rheuma	x	x	x				x	x	x	
Zenker (1998)	Patienten, Angehörige	chron. Erkrankung							x			x
Palesch (2013)	pflegende Angehörige	Pflege		x			x	x				x
Insgesamt			32	28	22	9	11	7	9	9	6	

Tabelle 3: Zuordnung der Ratgeber zu den behandelten Themenebenen
(nach behandelten Themenebenen sortiert)

Begriffsbestimmungen

Gesundheit

Die WHO definiert Gesundheit wie folgt: „Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease and infirmity“ (WHO zit. n. Boise, Heagerty & Eskenazi, 1996, S. 77).

Wohlbefinden

Der oben genannten Definition von Gesundheit stellen Boise et al. (1996) den Begriff des Wohlbefindens gegenüber: „Being-well is no longer synonymous with being healthy. Being well implies wholeness and integrity of self in the face of variety of predicaments, including disease“ (S. 77).

Das bedeutet, dass man sich trotz einer Erkrankung – und damit einhergehender Abwesenheit von Gesundheit – wohl fühlen kann.

Funktionsfähigkeit und funktionale Gesundheit

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) stützt sich auf folgende Definition:

Der Begriff der Funktionsfähigkeit eines Menschen umfasst alle Aspekte der funktionalen Gesundheit. Eine Person ist *funktional gesund*, wenn – vor dem Hintergrund ihrer Kontextfaktoren –

- 1) ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des mentalen Bereichs) und Körperstrukturen denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzepte der Körperfunktionen und –strukturen),
- 2) sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten),
- 3) sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder –strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Partizipation [Teilhabe] an Lebensbereichen).

(WHO, 2010, S. vi)²

² Die Definition der Funktionsfähigkeit und der funktionalen Gesundheit der ICF wurde abgedruckt mit freundlicher Erlaubnis der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Alle Rechte liegen bei der WHO.

Funktionale Beeinträchtigung

Basierend auf dem Konzept der funktionalen Gesundheit leitet das RKI (2009) funktionale Beeinträchtigungen ab: „Funktionale Beeinträchtigungen sind Aktivitätseinschränkungen bzw. Schwierigkeiten beim Ausführen bestimmter Aktivitäten aufgrund körperlicher oder mentaler Schädigungen bzw. Störungen“ (S. 63)

Chronische Erkrankung

Wie in der Einleitung bereits erwähnt, erklärt Scheidt-Nave (2010, zit. n. RKI 2014b) chronische Erkrankungen als „langandauernde Krankheiten, die nicht vollständig geheilt werden können und eine andauernde oder wiederkehrend erhöhte Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems nach sich ziehen. Eine einheitliche Definition existiert nicht“ (S. 1).

Behinderung

Für Behinderung gibt es ebenfalls keine einheitliche Definition. Um trotzdem eine Vorstellung von dem Begriff zu bekommen, seien hier zwei wichtige Festlegungen durch das Sozialgesetzbuch (SGB) IX und die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) genannt.

„(1) Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist. [...]“ (§ 2 SGB IX, 2015)

„Der Behinderungsbegriff der ICF ist der Oberbegriff zu jeder Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit eines Menschen. Er ist damit umfassender als der Behinderungsbegriff des SGB IX.“ (WHO, 2010, S. vi)

Demnach kann aus einer chronischen Erkrankung eine Behinderung im Sinne des SGB IX wie auch der ICF resultieren.

Lebensqualität

Die Lebensqualität ist der „Grad an Wohlbefinden, der sich aus der Zufriedenheit oder Unzufriedenheit innerhalb der als wichtig erachteten Lebensbereiche ableitet“ (Ferrans, 1985, zit. n. Taylor, Jones & Burns, 2002, S. 335).

Selbständigkeitserklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe angefertigt und nur die im Literaturverzeichnis angeführten Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.

Alle wörtlich oder sinngemäß übernommenen Textstellen habe ich als solche kenntlich gemacht.

(Datum)

(Unterschrift)