

Aus der Abteilung Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie
(Prof. Dr. hum. biol. N. v. Steinbüchel-Rheinwall)
im Zentrum Psychosoziale Medizin
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

Ein Leben mit Schmerzen
Formen der psychosozialen Bewältigung bei Morbus-Sudeck-Patienten

INAUGURAL – DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades

der Medizinischen Fakultät der
Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von
Markus Schneider
aus Kirchen

Göttingen 2012

Dekan: Prof. Dr. med. C. Frömmel

I. Berichterstatter: Prof. Dr. phil. H. Friedrich

II. Berichterstatter: Prof. Dr. disc. pol. Himmel

Tag der mündlichen Prüfung: 19.11.2012

Inhaltsverzeichnis:

1. Einleitung.....	5
1.1. Morbus Sudeck.....	5
1.1.1. Geschichte und Terminologie des Morbus Sudeck.....	5
1.1.2. Epidemiologie, Verlauf und Behandlung.....	5
1.2. Entstehung und Ursachen des Morbus Sudeck.....	9
1.3. Arzt-Patient-Beziehung bei der Erkrankung Morbus Sudeck.....	12
1.4. Coping bei Morbus-Sudeck-Erkrankten.....	15
2. Fragestellung.....	19
3. Methode.....	20
3.1. Stichprobenauswahl.....	20
3.2. Erhebungsverfahren.....	20
3.3. Auswertung.....	24
4. Ergebnisse.....	28
4.1. Sozialdaten.....	28
4.2. Verlauf der Krankheit.....	31
4.2.1. Die Krankengeschichte vor Morbus Sudeck.....	31
4.2.2. Beginn der Heilungsstörung.....	42
4.2.3. Weiterer Krankheitsverlauf bis zum Zeitpunkt der Befragung....	54
4.2.4. Zusammenfassung.....	60
4.3. Der Umgang mit der Therapie.....	61
4.3.1. Symptomatische Therapien zu Beginn der Heilungsstörungen..	61
4.3.2. Therapie des Morbus Sudeck.....	65
4.3.3. Zusammenfassung.....	69

4.4. Die Bedeutung der Ärzte aus Sicht der Patienten.....	71
4.4.1. Frühere Erfahrungen mit Ärzten.....	71
4.4.2. Erfahrungen mit Ärzten im Zusammenhang mit der Primärerkrankungen.....	76
4.4.3. Die Bedeutung der Ärzte während der Morbus-Sudeck Erkrankung.....	79
4.4.3.1. Der Arzt als Gegner.....	80
4.4.3.2. Der Arzt als notwendiges Übel.....	84
4.4.3.3. Der Arzt als Autorität.....	86
4.4.3.4. Der Arzt als Partner.....	88
4.4.4. Zusammenfassung.....	89
4.5. Bewältigung des Morbus Sudeck.....	91
4.5.1. Krankheit als Herausforderung.....	92
4.5.2. Krankheit als unausweichliches Schicksal	96
5. Diskussion.....	101
5.1. Zusammenfassung und Fazit.....	101
5.2. Limitationen der Arbeit.....	108
6. Literaturverzeichnis.....	110
7. Anhang: Interviewleitfaden.....	116

1. Einleitung

1.1. Morbus Sudeck

1.1.1. Geschichte und Terminologie des Morbus Sudeck

Die Krankheit Morbus Sudeck wurde nach dem Hamburger Chirurgen Paul Sudeck (1866-1945) benannt, der sie erstmalig vor etwas mehr als einem Jahrhundert, genauer im Jahre 1900 beschrieben hat. In den folgenden Jahren wurde die Erkrankung von mehreren Autoren (Sudeck 1902, de Takats und Miller 1943, Kozin et al. 1976, Blumberg 1990, Blumberg 1992, Schwartzman 1993, Blumberg et al. 1994) verschieden definiert, was zu einer großen Vielfalt der Terminologie führte. Die Tatsache der unterschiedlichen Namensgebung für ein Krankheitsbild wurde bereits 1942 von Oehlecker kritisiert (Oehlecker 1948). 1991 wurden in einem Konsens die verschiedenen Krankheitsnamen wie posttraumatische Vasospasmen, Schulter-Hand-Syndrom, Algodystrophie und Morbus Sudeck zu dem Begriff der „Sympathischen Reflexdystrophie“ (SRD) (de Takats und Miller 1943, Kozin et al. 1976, Schwartzman 1993, Blumberg 1991, Jänig und Schmidt 1992, Schwartzman und McLellan 1987) zusammengefasst. Zwei Jahre später, 1993, wurde die Terminologie erneut überarbeitet. Seit der Konsensuskonferenz der IASP (International Association for the Study of Pain) 1993 in Orlando, Florida wird die Erkrankung einheitlich und bis heute gültig als „complex regional pain syndrome“ (CRPS) (Stanton-Hicks et al. 1995) beziehungsweise als „komplexes regionales Schmerzsyndrom“ bezeichnet. In dieser Arbeit werden die Begriffe des CRPS und der im Alltag noch häufig gebrauchte Begriff des Morbus Sudeck synonym verwendet.

1.1.2. Epidemiologie, Verlauf und Behandlung

In der Literatur wird das Risiko, an dem „complex regional pain syndrome“ zu erkranken, auf 0,05% bis 5% geschätzt (Ascherl und Blumel 1981). Laut

Literaturangaben liegt das häufigste Auftretsalter zwischen dem 40. und dem 60. Lebensjahr. Frauen sind häufiger betroffen als Männer, Kinder so gut wie nie (Veldman et al. 1993). Man unterscheidet das „complex regional pain syndrome“ in Typ I und Typ II.

Das CRPS I entsteht meist als Komplikation eines Traumas oder eines Bagatelltraumas einer Extremität. Als weitere Auslöser werden zentrale und vaskuläre Ereignisse, sowie Überlastungen diskutiert (Wasner und Baron 2001) (siehe unten). Das komplexe regionale Schmerzsyndrom Typ I geht ohne eine Nervenläsion einher, im Gegensatz zum Typ II, welcher sich durch eine Nervenschädigung definiert.

Die Morbus-Sudeck-Patienten leiden im klinischen Bild unter einem diffusen, heftigen Brennschmerz. Damit einher geht meist eine Hyperästhesie (gesteigerte Empfindlichkeit), die sich bis zu einer Allodynie (Schmerzempfindung schon bei leichter, normalerweise nicht schmerzender Berührung) steigern kann. Aufgrund von Zirkulationsstörungen bilden sich in den erkrankten Extremitätenregionen oft Ödeme und bläuliche Verfärbungen. Es besteht die Gefahr, dass involvierte Gelenke versteifen. Die Sudeck'sche Krankheit lässt sich in drei Stadien unterteilen:

1. Akutes Stadium

Im Vordergrund stehen Schmerzen, auch in Ruhe, sowie eine ödematöse Schwellung der betroffenen Extremität. Die Haut ist rot-bläulich verfärbt, überwärmt und teigig verändert. Dies führt zu einer starken Funktionseinschränkung.

2. Dystrophisches Stadium

Für dieses Stadium ist eine Gewebsatrophie charakteristisch. Die Schwellung bildet sich zurück. Die Temperatur des betroffenen Areals ist herabgesetzt und die Schmerzen lassen nach.

3. Stadium der Atrophie

Im dritten Stadium atrophieren Knochen, Weichteile und Muskeln. Die Bewegungseinschränkung nimmt zu. Die Haut in der betroffenen Region ist dünn, blass und trocken. In dieser Krankheitsphase

sind die beteiligten Knochen entkalkt, was im Röntgenbild als typisch, fleckige Osteoporose sichtbar wird.

Die Übergänge der drei Stadien sind fließend und in der Regel nicht eindeutig voneinander abgrenzbar. Das komplexe regionale Schmerzsyndrom kann bereits im ersten Stadium ausheilen, ohne das zweite zu erreichen. Auch „Rückfälle“ vom zweiten in das erste Stadium sind bekannt. Letztendlich ist der Morbus Sudeck eine Krankheit, die bei jedem Patienten anders verläuft und nicht von vornherein absehbar ist. Die Krankheitsverläufe sind wegen unklarer Anfangs- und Endpunkte nahezu nicht eingrenzbar. Dies führt gleichermaßen zu einer Unsicherheit auf Seiten der Patienten und der Ärzte. Angesichts des unvorhersehbaren Verlaufs sowie der Unabsehbarkeit der Krankheit gestaltet sich eine Prognose seitens der Ärzte als schwierig. Möglicherweise wirken sich die aus diesem Dilemma folgenden unklaren Arztaussagen auf die Arzt-Patient-Beziehung und auf die Bewältigung der Krankheit aus.

Um eine konkrete Vorstellung dessen zu geben, was die Patienten im Zuge ihrer Erkrankung erleben, kann folgendes Bild entworfen werden. Nach einer beispielsweise anfänglich gut heilenden Operationswunde setzt sich ein stärker werdender Schmerz durch. Das betroffene Areal beginnt zu schwellen und die Hautfarbe verändert sich. Für den Patienten stellt sich das erste Mal die Frage, ob diese Symptome wirklich typisch für den Heilungsprozess seiner Operation sind. Eine Verunsicherung mag sich einstellen. Bei anhaltender Heilungsstörung wird sich der Patient weiter verunsichert fühlen und die Frage drängt sich auf, ob er selbst etwas für seine Genesung tun kann, oder ob er im Heilungsprozess etwas falsch gemacht hat. Auch erste Zweifel an der Richtigkeit des ärztlichen Handelns stellen sich ein. Da das Akutstadium zu einer Funktionseinschränkung führt, könnte sich daraus die Angst vor Komplikationen und bleibenden Schäden ergeben. Des Weiteren ist der Patient durch die Schmerzen und temporären Behinderungen im Alltagsleben stark beeinflusst. Er kann seiner Arbeit und auch seinen familiären Pflichten, wie beispielsweise mit den Kindern zu spielen oder die anfallenden Aufgaben im Haushalt zu bewältigen, nicht oder nur unzureichend nachgehen. Vorstellbar ist, dass die Erkrankten oft von ihren Mitmenschen nicht ernst genommen werden, da die Heilung doch normalerweise gar nicht so lange dauern kann und die Schmerzen doch nicht so schlimm sein können. Für das Umfeld drängt sich die Frage auf, ob der Betroffene wirklich krank ist, oder nur simuliert. Hier offenbaren sich Konflikte in der

Krankenrolle, die den Erkrankten von seinen sozialen Normen befreien und ihn vorerst nicht für seine Krankheit verantwortlich machen, jedoch auch einen ausgeprägten Gesundheitswillen fordern (Parsons 1951). Daraus könnte resultieren, dass der an Morbus Sudeck leidende Patient neben seiner Angst vor Schmerzen und Behinderung sowie der Ungewissheit, an welcher Erkrankung genau er leidet, oft auch unter Druck durch sein soziales Umfeld gerät. Dies könnte zu latenten Schuldzuweisungen der Mitmenschen führen, wodurch es unter Umständen zu Selbstzweifeln des Patienten kommen könnte.

Ein weiteres Problem kann sich für den Patienten in der Form der Behandlung darstellen. In der Literatur sind viele verschiedene Therapieangebote zu finden, die sich zum Teil jedoch widersprechen. Eine optimale Therapie gibt es offenbar nicht. Wichtig ist bei der Behandlung, dass auf das individuelle Krankheitsbild eingegangen werden muss (Kissling und Sager 1990). Auch die verschiedenen Stadien spielen bei der Therapiewahl eine Rolle. Dennoch ist eine geeignete Schmerztherapie mit Analgetika und nichtsteroiden Antiphlogistika (z.B.: Diclofenac, Ibuprofen®) stadienunabhängig indiziert und wirksam. Des Weiteren wird die Gabe von Gabapentin zur Behandlung von neuropathischen Schmerzen und Sensibilitätsstörungen empfohlen (van de Vusse et al. 2004). In zwei anderen Studien (Zuurmond et al. 1996, Perez et al. 2003) wird eine Therapie mit Dimethylsulfoxid (DMSO) diskutiert. Da die Ergebnisse nicht einheitlich zu werten sind, wird diese Therapie in Deutschland nicht einheitlich empfohlen. Für die Akutphase des Morbus Sudeck werden auf physiotherapeutischer Ebene Maßnahmen der Kälteapplikation sowie der Hochlagerung und zumindest der zeitlich begrenzten Ruhigstellung des betroffenen Extremitätenareals empfohlen (Ascherl und Blumel 1981). Alle therapeutischen Maßnahmen sollen die Schmerzgrenze nicht überschreiten, da sonst der Heilungsprozess des CRPS gestört wird (von Rothkirch et al. 1989). Im ersten und zweiten Stadium wird die Gabe von Kortikoiden diskutiert. Ascherl (Ascherl und Blumel 1981) spricht sich für eine zurückhaltende Indikationsstellung aus, während Kozin et al. (Kozin et al. 1976) von der Effizienz der Kortikoide überzeugt ist. Auch der Gebrauch von Kalzitonin zur Verhinderung des Knochenabbaus wird von manchen Autoren (Gobelet et al. 1992) empfohlen. Nach Beendigung der entzündlichen Symptomatik kann man mit durchblutungsfördernden Maßnahmen beginnen. In dieser Phase wird die Bewegungstherapie kontrovers diskutiert. Ascherl und Blumel lehnen jegliches passive Training ab (Ascherl und

Blumel 1981), während Kissling und Sager (Kissling und Sager 1990), sowie von Rothkirch et al. (von Rothkirch et al. 1989) schonende passive Bewegungsmaßnahmen anraten. In der dritten Phase muss die Erhaltung und Kräftigung der noch vorhandenen Muskulatur das Ziel sein. Dies versucht man beispielsweise mittels funktionellem Training, durchblutungsfördernden Maßnahmen und Massagen. Bei der Betrachtung der neuerer Therapiekonzepte werden physiotherapeutische Maßnahmen mit verhaltenstherapeutischen Elementen empfohlen. So empfiehlt McCabe et al. in der Akutphase des CRPS die so genannte „Spiegeltherapie“ (McCabe et al. 2003). In der chronischen Phase des Morbus Sudeck zeigte Arbeitsgruppe in zwei Studien, dass die Erkrankten von einem „Motor Learning“ profitieren (Moseley 2004, Moseley 2006). Diese Therapieform bedient sich der Vorstellung von Bewegungen, der Spiegeltherapie sowie einem „links-rechts-Erkennen“.

Bei der Vorstellung der verschiedenen, zum Teil konträren Therapiekonzepte, wird wieder deutlich, mit welchen Problemen die CRPS-Erkrankten zu kämpfen haben. Da es keine optimale Therapie gibt, muss der Patient meist viele Behandlungen „über sich ergehen lassen“, bis vielleicht eine individuell wirksame Therapie gefunden ist. Ein geringer Prozentsatz von Patienten ist sogar „resistent“ gegen jede bekannte Therapieform. Jede Therapieumstellung fordert eine neue Adaption des Patienten an die aktuelle Situation, was als belastend empfunden werden könnte. Die Therapiewechsel könnten sich unter Umständen negativ auf die Arzt-Patient-Beziehung niederschlagen. Die fehlende Effizienz der einzelnen Therapien könnte den Patienten an der fachlichen Kompetenz des Arztes zweifeln lassen. Solche Zweifel könnten die Verunsicherungen und Ängste der Patienten schüren. Unter Umständen mündet solche Unsicherheit und latente Kritik in einen Vertrauensverlust gegenüber den Ärzten und dem Gesundheitssystem, da die gewünschte und teilweise geforderte schnelle Abhilfe der Leiden ausbleibt.

1.2. Entstehung und Ursachen des Morbus Sudeck

In der Literatur findet man eine große Fülle an Hypothesen über mögliche Ursachen für das CPRS. Aus den folgenden Literaturquellen wird ersichtlich, dass die Ursachenfindung bei weitem noch nicht abgeschlossen ist und eine schlüssige

Ursachentheorie fehlt. Der Krankheit geht meistens anamnestisch ein traumatisches Ereignis (Kontusionen, Verstauchungen, Frakturen, Luxationen und zurückliegende Operationen) unterschiedlichen Schweregrades voraus, wobei das Ausmaß der Verletzung nicht ausschlaggebend zu sein scheint (Koeck et al. 2003) und auch keinen Einfluss auf den Heilungsverlauf der Erkrankung hat (Gehling et al. 2003). Auch ein Auftreten nach Erkrankungen wie Neuropathien, Myokardinfarkten, Herzkranzgefäßerkrankungen und Schilddrüsenerkrankungen, sowie nach Medikamenteneinnahme, weist eine geringe Häufigkeit auf. In der Literatur findet sich ebenso ein großer Prozentsatz von Patienten, die an keiner ersichtlichen Ursache erkrankt sind (von Rothkirch et al. 1989, Maihöfner et al. 2010). Für die Krankheitsentstehung werden heute mehrere Parameter als einflussreich diskutiert. So wird eine gestörte zentrale Regulation der Körpertemperatur, lokalisierte Nervenentzündungen, zu enge Verbände, schmerzhafte Repositionen von Frakturen, sowie Störungen der Motoneurone im Bereich des zentralen Nervensystems als Morbus Sudeck fördernd diskutiert. Eine andere Theorie geht auf eine pathophysiologische Interaktion zwischen dem Schmerz- und Sympathikussystem ein.

Als eine weitere gewichtige Ursache wird ein psychosozialer Wirkungszusammenhang diskutiert. Betrachtet man die in der Literatur gegebenen Ursachenangebote kritisch, so bekommt man den Eindruck, dass der psychosoziale Ansatz mehr und mehr an Bedeutung gewinnt, da die Ursachenbeweise im biomedizinischen Ansatz immer noch keine schlüssige Theorie anbieten. Raus stellte 1999 in einer Beobachtung von 104 Patienten fest, dass ein hoher Prozentsatz der CRPS-Erkrankten seiner Studie an Depressionen litt. Die beruflichen Umstände der meisten Probanden ergaben eine Inaktivität (z.B. Arbeitslosigkeit) oder die Möglichkeit, inaktiv zu werden (z.B. Arbeitsverletzungen bei Arbeitern). Raus (Raus 1999) zog den Schluss, dass es sich beim Morbus Sudeck um eine psychosomatische Erkrankung handele. Er steht damit im Kontrast zu verschiedenen Autoren, die andere Einflussfaktoren für wahrscheinlich halten (Birklein et al. 2000). Von Rothkirch und sein Forschungsteam beobachteten bei 46 von 77 untersuchten Morbus-Sudeck-Patienten psychische Besonderheiten. Dazu zählt en emotionale Labilität, starke Ängstlichkeit, Somatisierungstendenz und das Vorkommen psychosozialer Krankheiten (von Rothkirch et al. 1989). Pollack et al. beschrieb mit Hilfe des Freiburger Persönlichkeitsinventars (FPI) einen „Sudeck-spezifischen

Persönlichkeitstyp“, der sich durch emotionale Instabilität, Ängstlichkeit und Depressionen auszeichnete (Pollack et al. 1980). Diese mit bestimmten Persönlichkeitszügen ausgestatteten Patienten wurden schon 1956 von Iselin (Iselin 1956) mit dem Schlagwort der „Sudeckpersönlichkeit“ beschrieben und sind in der Literatur öfter zu finden (Ascherl und Blumel 1981, von Rothkirch et al. 1989, Pollack et al. 1980). Dem entgegen stellte Hackethal, dass die als depressiv, ängstlich und wehleidig beschriebenen Patienten nicht von vorneherein diese Persönlichkeitszüge aufweisen, sondern diese sich erst im Laufe der Erkrankung durch einen therapeutisch oft „misshandelten“ und „geplagten“ Patienten entwickeln. Lynch machte eine kritische Literaturrecherche der letzten hundert Jahre und kam zu dem Ergebnis, dass es keine wirklichen Fakten gibt, die beweisen, dass bestimmte psychische Faktoren oder Persönlichkeitsmuster zu einem Morbus Sudeck disponieren können (Lynch 1992). Die Frage ist, warum dieser psychosoziale Erklärungsansatz bis heute trotz eines fehlenden Nachweises immer wieder in der Literatur auftaucht und anscheinend gern als Ursache diskutiert wird. Interessant ist, warum diese These sich bis heute gehalten hat. Vielleicht kamen diese psychosozialen Hypothesen den Ärzten gelegen, da sie zu ihrer Entlastung führen. Ärzte könnten die dargebotene Ursache als Erklärung für fehlende Therapieerfolge und Komplikationen genutzt haben. Diese nicht bewiesene Ursachentheorie könnte zu einer Art „Selbstläufer“ geworden sein, die gerne zur Ursachenerklärung hinzugezogen wird, wobei die mangelnde Richtigkeit in Kauf genommen wird. Daraus könnte sich im Laufe der Zeit ein unbewiesenes Vorurteil gegenüber Morbus-Sudeck-Erkrankten manifestiert haben, sodass diese das Etikett einer „Sudeck-Persönlichkeit“ aufgedrückt bekommen.

Dieses Vorurteil ist offenbar ein Irrtum in der Medizin, das in der Literatur und der ärztlichen Welt weit verbreitet ist. Festzustellen ist aber, dass bisher ungenügend überprüft wurde, ob diese Persönlichkeitsmerkmale nicht auch Resultat spezifischer Krankheits- und Arzt- Erfahrungen, sozusagen Produkte einer Serie von Enttäuschungen, sein können. Dafür bedarf es möglicherweise mehr als psychologischer Testtypen, so dass die Untersuchung der „Geschichten“ der Patienten, im Kontext von Biographie und dem spezifischen Erleben von Morbus Sudeck, verläuft.

1.3. Arzt-Patient-Beziehung bei der Erkrankung Morbus Sudeck

Bei der Betrachtung der Ursachen, die die gegenwärtige Literatur für die Krankheit Morbus Sudeck bietet, wird schnell klar, dass eigentlich noch kein Ursachenbeweis erbracht worden ist. Selbst der behandelnde Arzt wird bei der Prognose „Morbus Sudeck“ und bei dem Versuch, dem Erkrankten eine genaue Erklärung der Ursachen zu geben, unweigerlich in eine Beweisnot geraten. Angesichts der zum Teil konträren Ursachenerklärungen wird deutlich, dass anscheinend auch der Therapie Grenzen gesetzt sind. Es stellt sich die Frage, ob der Arzt dem Patienten überhaupt eine Krankheitsursache und eine wirksame Therapie anbieten kann und inwieweit sich dies auf die Arzt-Patient-Beziehung niederschlagen könnte.

Parsons formulierte die klassischen Rollenerwartungen an den Arzt, wie in folgenden Stichpunkten dargestellt (Parsons 1951):

- Fachliche Kompetenz
- Allparteiliche Haltung
- Funktionale Spezifität
- Affektive Neutralität
- Universale Orientierung / Kollektivitätsorientierung.

In den letzten Jahren haben sich angesichts ökonomischer Gesichtspunkte im Gesundheitssystem neue zusätzliche Erwartungen an die Ärzteschaft ergeben. Diese fordern eine Zweckmäßigkeit seines Handelns, einen Nachweis der Wirksamkeit von Behandlungen sowie die Vermeidung von unnötigen Kosten.

Betrachtet man die Aussagen Parsons, die eine wesentliche Voraussetzung für eine Vertrauensbasis in der Arzt-Patient-Beziehung darstellen, so wäre denkbar, dass diesen bei der Erkrankung des Morbus Sudeck zum Teil nicht entsprochen werden kann. Während der Forderung nach „fachlicher Kompetenz“, also der Erwartung an die Ärzteschaft, ihr Bestes zur Heilung oder Linderung der Krankheitsbeschwerden eines Patienten zu tun, in der Regel noch Rechnung getragen werden kann, könnte es im Rahmen des CRPS in Bezug auf eine „Allparteiliche Haltung“ der Ärzte Schwierigkeiten in der Umsetzung geben. Demnach soll der Arzt eine unparteiliche Haltung einnehmen, unabhängig von Geschlecht, Alter, Rasse und sozialer Herkunft des Patienten. Bei Betrachtung des oben beschriebenen Vorurteils ist allerdings denkbar, dass diese Unparteilichkeit im Falle der Sudeck-Erkrankung eingeschränkt

sein könnte. Beispielsweise könnte es sein, dass die Patienten mit rezidivierenden Heilungsstörungen nicht unvoreingenommen behandelt werden und somit nicht die gleiche Aufmerksamkeit wie andere Patienten bekommen. So ist denkbar, dass ein Patient, der täglich wegen der gleichen Schmerzen in einer Praxis behandelt werden will, nicht mehr die gleiche Aufmerksamkeit bekommt wie vielleicht andere Patienten. Im Falle der „Funktionalen Spezifität“ ist der Arzt als Spezialist in einer bestimmten Richtung gefordert, der sich auf fachliche Belange beschränkt. Da allerdings bei dem Sudeck-Syndrom nicht klar ist, in welche Disziplin die Behandlung fällt, ist diesem Prinzip schwierig Folge zu leisten. Vorstellbar wäre auch, dass die Voraussetzung zur „Affektiven Neutralität“ sich in der Umsetzung als schwierig erweist. Demnach soll der Arzt objektiv und professionell auf die Belange der Patienten eingehen. Möglicherweise gestaltet sich bei einer Heilungsstörung nicht geklärter Ursache und Prognose die professionelle Haltung seitens der Ärzteschaft als schwierig und vielleicht nicht für jeden Arzt als umsetzbar. Die Einhaltung der „Kollektivitätsorientierung“, also eine auf das Wohl der Gesellschaft ausgerichtete Haltung der Ärzteschaft, ist mit der Morbus-Sudeck-Erkrankung vielleicht in Einklang zu bringen. Im Gegensatz dazu ist an die Forderung nach der Zweckmäßigkeit und dem Nachweis der Wirksamkeit einer Therapie bei der Krankheit des CRPS nicht zu denken. Ein genaues Therapieschema in Form von Leitlinien ist nicht existent und die Wirksamkeit einer Therapie im Falle des Morbus Sudeck ist als zweifelhaft anzusehen. Anscheinend kommt es im Zuge des CRPS zu diversen Konflikten in der Befolgung der von Parsons geforderten Erwartungen an die Arztrolle. Da diese Rollenerwartungen allerdings eine wichtige Voraussetzung für eine Vertrauensbasis zwischen Arzt und Patient darstellen, könnte dies zu multiplen Schwierigkeiten in der Arzt-Patient-Beziehung führen.

Neben den klassischen Rollenerwartungen an den Arzt definierte Parsons auch die so genannte „sick role“. Die Forderungen an den Patienten sind ein Beitrag zur schnellen Genesung sowie eine gewisse Kooperativität gegenüber dem behandelnden Arzt (Compliance). Auch bei der Erkrankung des Morbus Sudeck ist die Forderung nach einer schnellen Gesundung gegeben, jedoch stellt sie sich in der Realität meist als ungewiss und nicht absehbar dar.

Im medizinischen Gebrauch wird die Compliance unter Anlehnung an die von Parsons definierte Krankenrolle (siehe oben) benutzt. Flechter hingegen beschreibt die Compliance wie folgt: „patients doing what the health professionals want them to

do“ (Fletcher 1989, S.453). Nach dieser Definition kann die Compliance also als Ausmaß der Befolgung von ärztlichen Anweisungen verstanden werden. Eine weitere Definition geben Haynes und Mitarbeiter (Haynes et al. 1982) in ihrem Compliance-Handbuch: „Unter dem Begriff ‚Compliance‘ versteht man den Grad, in dem das Verhalten einer Person in Bezug auf die Einnahme eines Medikamentes, das Befolgen einer Diät oder die Veränderung des Lebensstils mit dem ärztlichen oder gesundheitlichen Rat korrespondiert“ (Haynes et al. 1982, S.12). Laut dem heutigen Wissensstand gelten die Charakteristika der Patienten, die Krankheit, die Therapie sowie die Arzt-Patienten-Interaktion als wichtige Compliance-Parameter. In der empirischen Literatur lassen sich drei Aspekte der Arzt-Patienten-Interaktion unterteilen, die alle positiv mit der Compliance korrelieren:

- die Arzt-Patienten-Kommunikation
- die soziale Unterstützung durch den Arzt
- die Zufriedenheit des Patienten mit der Interaktion.

Diese drei Komponenten lassen die von Siegrist formulierte Schlussfolgerung zu, dass „...Compliance [...] in einer persönlichen, informationsreichen und motivierenden Arzt-Patienten-Beziehung ebenfalls wesentlich verbessert“ wird (Siegrist 1995, S.250). Die Frage, ob sich die genannten Arzt-Patienten-Interaktions-Aspekte bei den oben dargestellten Problemen der CRPS-Patienten, wie dem nicht erbrachten Ursachenbeweis des Arztes und dem therapeutisch „geplagten“ Patienten, positiv auf die Compliance niederschlagen, ist wahrscheinlich zu verneinen. In der Literatur findet man als weitere Gründe für eine schlechte Compliance (Non-Compliance) mangelnde Informationsangebote und unzufriedene Patienten. Auch diese Kriterien, die positiv mit einer Non-Compliance korrelieren, können bei Morbus Sudeck möglicherweise eher als erfüllt betrachtet werden als bei anderen Krankheiten. Angesichts der Schwierigkeiten bezüglich des Verlaufes, der Ursachenerklärungen und der Therapieregime bei CRPS gestaltet sich die Compliance wahrscheinlich als schwierig. Die Patienten sind während der Therapie vielen Zumutungen ausgesetzt, mit denen sie laut medizinischem Personal „compliant“ sein sollen. Die Frage aber ist, ob die Erwartungen der Ärzte nicht vielleicht zu weitgehend und angesichts ausbleibender Heilerfolge überhaupt zu erfüllen sind. Im Fall der Morbus Sudeck-Erkrankung ist es sicherlich sehr schwierig, überhaupt Compliance aufzubringen. Beispielsweise können Symptome wie der Schmerz oft nicht adäquat therapiert werden. Des Weiteren können die Ärzte ihren

Patienten nicht sagen, wie lange die Schmerzen noch andauern und wo sie ursächlich herkommen.

Zusammenfassend wird deutlich, dass die Behandlung des CRPS schwierig ist, da anscheinend eine passende Definition der Krankheit kaum zu erbringen ist. Der Arzt steht vor dem Problem, dass er keine genaue Prognose bezüglich des Verlaufs abgeben kann und dass eine Heilung bringende Behandlung anscheinend nur schwierig zu finden ist. Es gilt zu verfolgen, was sich aus diesen Schwierigkeiten im Verlauf der Krankheit entwickelt und inwieweit sich diese in einer erschwerten Compliance niederschlagen, beziehungsweise, wie die Patienten ihre Erwartungshaltung an den Arzt verändern. Weiterhin wird zu untersuchen sein, wie die Ärzteschaft mit diesen vielleicht veränderten Erwartungen umgeht und welche Auswirkungen dies auf die Arzt-Patient-Beziehung im Fall der Morbus Sudeck-Erkrankung hat.

Im Folgenden stellt sich zudem die Frage, wie die Schwierigkeiten der Patienten, compliant zu sein, auf ärztlicher Seite wahrgenommen werden und ob bei der Ärzteschaft tendenziell eher Verständnis oder Ablehnung für diese erschwerte Compliance ihrer Patienten vorherrscht. Letztlich wird zu untersuchen sein, wie die Ärzteschaft unter den gegebenen Umständen reagiert und wie sich die Wahrnehmung der Patienten gegenüber den Ärzten im Krankheitsverlauf entwickelt. Es stellt sich die Frage, ob und inwieweit die Ärzte auf die Bewältigung der Patienten Einfluss genommen haben und wie die Befragten das erlebt haben.

1.4. Coping bei Morbus-Sudeck-Erkrankten

Die Sudeck-Dystrophie ist, ähnlich wie viele chronische Erkrankungen, vor allem dadurch gekennzeichnet, dass der Verlauf sowie die Prognose nicht absehbar sind. Die oft zugrunde liegenden physischen Schädigungen lassen sich durch therapeutische und pflegerische Interventionen anscheinend nicht oder nur langsam beseitigen. Der Versuch kann lediglich darauf abzielen, die Symptome, im Falle der Sudeck-Dystrophie vor allem die Schmerzsymptomatik, zu kontrollieren und die allgemeine Befindlichkeit zu verbessern. Ergänzend sollten neben der medizinischen Behandlung psychosoziale Maßnahmen ergriffen werden, um so den multiplen Folgeproblemen entgegenzuwirken. Die daraus oft resultierenden sozialen

Konsequenzen stellen die Betroffenen regelmäßig vor Probleme der täglichen Lebensbewältigung, die sie veranlassen, entsprechende Bewältigungsstrategien zu entwickeln.

Beschäftigt man sich mit den in der Literatur zu findenden Begriffen des Copings (= Krankheitsbewältigung), so stellt sich hier die Frage, was Coping für die Morbus Sudeck-Patienten bedeutet. Buddeberg umschreibt den Begriff der Krankheitsbewältigung mit den folgenden Worten: „Zielsetzung einer guten Bewältigung ist eine möglichst optimale Adaption des Lebens an die Belastungen und Herausforderungen durch eine Krankheit“ (Buddeberg 2004, S.411). Es stellt sich aber im Falle der Sudeck-Dystrophie die Frage, inwieweit der Begriff von „guter“ oder „schlechter“ Bewältigung überhaupt passt, da jegliche Reaktion auf ein Krankheitsereignis eine Form der Krankheitsbewältigung darstellt. Problematisch an dieser normativen Wertung ist die Endgültigkeit, die dieser Begrifflichkeit inhärent ist. Dieser Begriff verschließt sich der Vorstellung eines prozesshaften Verlaufs und berücksichtigt nicht die individuellen Ressourcen, mit der sich der Patient seiner Krankheit entgegenstellt. Beispielsweise können sich manche Patienten besser an eine Behinderung adaptieren als andere Erkrankte, da diese vielleicht geschickter im Umgang mit ihrem Handicap sind oder ihnen bessere Hilfsmittel zur Verfügung stehen. Dies kann sich jedoch im Verlauf der Krankheit aus verschiedenen Ursachen heraus ändern. Dazu passend datiert Gerhardt (Gerhardt 1991, S.61), dass „Handlungsspielräume in der Gesellschaft nach vielfältigen Statuslagen strukturiert sind. Sofern Krankheit davon eine ist, stehen daneben viele andere, eventuell wirksamere zur Verfügung. Die soziale Schicht, die ethnische oder Religionszugehörigkeit, das Geschlecht, das Stadium des Lebenszyklus bilden Koordinaten der Handlungsspielräume (...) chronische Krankheit ist dabei eine unter vielen Bedingungen der alltäglichen Lebensmeisterung.“ Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die Bewältigung die Gesamtheit der Bemühungen bezeichnet, die ein Patient aufbringt, um die physischen, psychischen und sozialen Momente in seine eigene innere und äußere Realität zu integrieren.

Betrachtet man zuerst die physische Komponente, die die Bewältigung beeinflusst, so spielt hier die Art der Verletzung, beziehungsweise die der Erkrankung eine Rolle. Maßgeblich stehen hier die durch die Krankheit entstehenden Einschränkungen, beziehungsweise die Ausprägung einer Behinderung, im Vordergrund. Mit

entscheidend für die Bewältigung scheinen vor allem das Ausmaß des Handicaps und die damit verbundenen Einschränkungen im privaten und beruflichen Bereich zu sein. Im Rahmen der Sudeck-Erkrankung sind die Einschränkungen vor allem durch Schmerzen bedingt. Des Weiteren leiden die Patienten unter Bewegungseinschränkungen, Schwellungen der Extremitäten und Hautverfärbungen. Eng an die physische ist die soziale Komponente geknüpft. Bedingt durch die Einschränkung werden berufliche und private Standards in Frage gestellt. Mit dem Beginn der Erkrankung ist unter Umständen der beruflich sicher geglaubte Arbeitsplatz in Gefahr, da die geforderte Tätigkeit durch die Behinderung nicht mehr ausgeübt werden kann. Daraus könnten existentielle Ängste entstehen, die Einfluss auf das Coping nehmen. Das Ausmaß der eventuellen Bedrohung hängt auch von dem beruflichen Umfeld ab, wie beispielsweise das Verhältnis zu den Vorgesetzten und zu den Kollegen. Zudem fließen auch die Ausbildung, der bisherige Karriereverlauf und persönliche Einstellungen zur Arbeit mit ein. An die durch den Beruf gegebene finanzielle Absicherung ist in den meisten Fällen auch die Konstanz des privaten Lebens geknüpft. So müssen private Ziele und Investitionen eventuell überdacht und geplante Vorhaben verschoben werden. Damit hat die Krankheit nicht nur Auswirkungen auf die persönliche Lage, sondern auch auf den Erkrankten im Rahmen einer Gruppe, beispielsweise die Familie oder den Partner. Unabhängig von der beruflichen Situation und deren Folgen haben mögliche Einschränkungen und die daraus resultierenden Probleme Konsequenzen für den Prozess des Copings. Hier spielen auch die Menschen im Umfeld des Erkrankten und deren Reaktion auf die Krankheit der betroffenen Person eine nicht unerhebliche Rolle.

Neben den physischen und sozialen Momenten ist als drittes eine psychische Ebene vorhanden. Diese zeichnet sich vor allem dadurch aus, wie die betroffenen Personen auf die Krankheit im Verlauf gefühlsmäßig reagieren und welchen Einfluss die Erkrankung auf die Identität des einzelnen Patienten hat. Sicherlich spielen hier frühere Erfahrungen mit Krankheit und dem medizinischen System genauso eine Rolle, wie soziale Faktoren, Geschlecht, Alter, Bildung und die aktuelle Lebenssituation, in der sich die Personen befinden. Auch das Vorhandensein von sogenannten personalen Ressourcen ist entscheidend für die Bewältigung. Zu diesen zählen beispielsweise emotionale Nähe, Intimität, Zusammenhalt und Konfliktfreiheit im familiären Bereich (Coyne et al. 1990).

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Krankheit auf verschiedenen Ebenen in die entwickelte Stabilität der gesamten Identität eingreift. Damit ist die Erkrankung nicht als ein episodenhaftes Ereignis anzusehen, das mit dem Beschwerdebeginn anfängt und mit dem Ende der Beschwerden aufhört, sondern eher als Bestandteil eines Entwicklungsprozesses. Im Wesentlichen prägen lebensgeschichtliche Erfahrungen, entwickelte Ressourcen und der daraus zu erhaltende Status die Richtung der Bewältigung. Mit dem Einsetzen der Krankheit ergeben sich vielschichtige Konsequenzen, die in ihrem Ausmaß, sowie in der Dauer kaum absehbar sind, so dass dieses Geschehen den Charakter eines dauerhaften Prozesses hat.

Im Folgenden soll untersucht werden, wie dieser Prozess der Bewältigung im Falle der Sudeck-Erkrankung abläuft. Zum jetzigen Zeitpunkt ist davon auszugehen, dass das CRPS keinen linearen Verlauf zeigt, sondern sich den verschiedenen Phasen der Heilungsstörung anpasst. Wie oben schon dargestellt, steht bei der Sudeck-Dystrophie für viele Patienten die Aufrechterhaltung der eigenen Identität im Vordergrund. Die Frage, die es in dieser Arbeit zu untersuchen gilt, ist, ob und inwieweit sich die Persönlichkeitsmerkmale der befragten Personen, vor dem Hintergrund von lebensgeschichtlichen Erfahrungen und persönlich entwickelten Ressourcen, verändern. Um dieser Frage nachzugehen, scheint es essentiell, auf die Besonderheiten bei der Bewältigung des Morbus Sudeck einzugehen. So ist beispielsweise das Ausmaß der Probleme bei der Diagnosefindung, sowie im Bereich der Therapie, näher zu erfassen. Des Weiteren wird zu untersuchen sein, inwieweit die Symptomausprägung und die unterschiedlich lange Krankheitsdauer in den Prozess der Bewältigung mit eingreifen. Alle diese Ausführungen legen nahe, den Prozess von Bewältigung einmal genauer in den Blick zu nehmen. Es soll der Versuch einer Rekonstruktion von Bewältigung im Kontext der Biographie und des Krankheitsverlaufes unternommen werden. Dies erlaubt möglicherweise die Untersuchung der Frage, ob die Betroffenen schon immer typische Kennzeichen einer „Sudeck-Persönlichkeit“ aufzeigten, oder sich diese erst im Verlauf der Krankheit entwickelten.

2. Fragestellung

In Anlehnung an das oben skizzierte Vorurteil der Ärzteschaft ergibt sich die übergreifende Fragestellung, wie die „erlebte“ Krankengeschichte und die Arzt-Patient-Beziehung der Befragten sich darstellt. Eng daran geknüpft schließt sich die Frage an, wie die Bewältigungsmuster dieser an Morbus Sudeck erkrankten Patienten aussehen und ob dies Rückschlüsse auf die in der Literatur vorgeschriebene These zulässt. Um dem nachzugehen, erscheint es sinnvoll, die subjektiv erlebten „Geschichten“ der Sudeck-Erkrankten vor dem Hintergrund von Biographie und Krankheitsverlauf näher zu betrachten. Dazu zählen unter anderem die Geschichte der Arzt-Patient-Beziehung sowie die sich daraus ergebende Frage, wie die Wahrnehmung der Ärzte bezüglich einer in vielen Fällen erschwerten Compliance ist und wie sie damit umgehen. Es soll der Versuch unternommen werden, diese spezifischen Bewältigungs- und Beziehungsprobleme zu identifizieren und zu überprüfen, ob die behaupteten Persönlichkeitszüge schon immer vorhanden waren oder vielleicht als Resultat von enttäuschten Erwartungen interpretiert werden können. Um diesen Sachverhalt näher zu erfassen, soll überprüft werden, wie der schon von Hackethal (Hackethal 1950) bezeichnete „therapeutisch geplagte Patient“ seine Therapie erlebt und wie sich die Erwartungen an die Therapie im Verlauf der Erkrankung wandeln. Des Weiteren müssen die Krankengeschichte und die zurückliegenden „Krankheitserlebnisse“ näher untersucht werden. Dabei sollten unter anderem Erfahrungen mit Ärzten sowie die allgemeine Einstellung des Erkrankten zum medizinischen System betrachtet werden. Auch spielen der Verlauf der Erkrankung und der persönliche Umgang mit Krankheit eine wichtige Rolle zur Beurteilung des Prozesses der Bewältigung von Morbus Sudeck. Zusammenfassend spitzt sich die grundsätzliche Frage zu, welche Formen der psychosozialen Bewältigung es bei Morbus Sudeck-Erkrankten gibt und welche Rückschlüsse dies für Patienten und die behandelnden Ärzte bietet.

3. Methode

3.1. Stichprobenauswahl

Die Informationen zu der oben vorgestellten Fragestellung wurden vornehmlich aus Befragungen von Patienten, die eine ärztlich gesicherte Morbus Sudeck-Diagnose aufweisen, gewonnen.

Zur Auswahl des Samples erschien es wichtig, eine möglichst breite Fächerung von Befragten zu erzielen. Dabei sollten Patienten vertreten sein, die medizinisch unterschiedlich versorgt werden (Krankenhaus versus niedergelassene Praxis), aus unterschiedlichen Regionen kommen (städtische Region versus ländliche Region) sowie unterschiedlichen Berufs- und Altersgruppen angehören.

In der Praxis gestaltete es sich schwierig, die angestrebte Population genau nach diesen Kriterien und in etwa ausgewogenen Anteilen auszuwählen, da eine ungewisse Verweigerungsrate der Befragten sowie der Ärzteschaft sicher vorhanden war. Letztlich konnten neun Patienten einer chirurgischen Klinik und vier Befragte aus dem niedergelassenen ärztlichen Versorgungsbereich ausgewählt werden. Dabei wurde einer entsprechenden Population, nach oben genannten Kriterien, bestmöglich Rechnung getragen.

3.2. Erhebungsverfahren

Um einen Zugang aus soziologischer Sicht zu dem komplexen Prozess der psychosozialen Bewältigung zu erhalten, erscheint es naheliegend, den Blick auf die subjektiven Erfahrungen der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu fokussieren, denn „the major issues in managing long-term chronic illness (...) probably more likely to be a social than medical“ (Conrad 1990) und der Beitrag der Soziologie ist wie Turner auf den Punkt gebracht formuliert, „to explain (...) the character of sickness as a social role and the human response to sickness in the terms of feeling, language and social action“ (Turner, 1995). Um dieser Intention am ehesten gerecht zu werden scheint es sinnvoll, authentische Daten zu sammeln und auszubreiten wie der Morbus Sudeck und deren Behandlung in das Alltagsleben der Kranken eingreift. In

diesem Zusammenhang spricht Conrad von einer zu erfassenden „insider’s perspective (...) it focuses specifically on the perspective of people with illness and attempts to examine the illness experience in a more inductive manner.“ (Conrad 1987). Das Ziel dieser Perspektive zielt darauf ab, die Bedeutung der Krankheit, die soziale Konstruktion der Wirklichkeit von Morbus Sudeck Erkrankten und die entwickelten Strategien der Bewältigung zu verstehen. Die wichtigen Untersuchungsdimensionen sind somit die ersten Krankheitswahrnehmungen und deren Bewertungen, die Art der Erklärungen und Theorien, um diesem Ereignis einen Sinn zu geben, der Weg in das medizinische Handlungsfeld und die daran geknüpften Erwartungen und spätere Erfahrungen, das Erleben der Diagnosestellung, der Umgang mit den medizinischen Empfehlungen und das Erleben der unterschiedlichen Therapien. Des Weiteren liegt ein Augenmerk auf der Betrachtung der Reaktionen und Veränderungen im sozialen Umfeld der Betroffenen. Unter diesen Vorzeichen soll den befragten Personen nicht das Gefühl gegeben werden, sich als Patienten zu fühlen, sondern es soll untersucht werden, wie die Betroffenen ihre Krankheit im Alltag managen, der ja nur eine geringe Beziehung zu dem Patientenstatus der Befragten aufweist.

Diese Perspektive darf aber nicht dazu führen, die relevanten biomedizinischen Entitäten zu vernachlässigen. Die objektiven Größen, wie die spezifische Symptomatik, die Verlaufsformen oder die therapeutischen Wirksamkeiten, determinieren aber nicht ein je spezielles Bewältigungshandeln, sondern bedürfen einer Interpretation vor dem Hintergrund des Charakters, der Bedeutung und der Implikation sowie unter Rücksichtnahme des jeweiligen soziokulturellen Hintergrundes (Yardley 1977).

Um dies in einem angemessenen Forschungsgegenstand umzusetzen wurde eine qualitative Methodik gewählt, wie sie in der Medizinsoziologie seit den 60er Jahren zunehmend bei Untersuchungen des Lebens chronisch Kranker angewendet wird (Gerhardt 1991). Qualitative Methodologie lässt es nicht angemessen erscheinen, einzelne Variablen theoretisch sinnvoll in einem meßtechnisch bearbeitbaren Bedingungsgefüge zu strukturieren. Es geht dabei nicht mehr um die Festlegung einzelner Variablen in eine Matrix von Einflussfaktoren für Handeln, das heißt nicht um eine Analyse von aus ihrem Zusammenhang genommenen und zerteilten Verhaltensweisen, sondern um das Aufspüren von Denkstrukturen und Interpretationsmustern, denen das hier als ein selbstständig handelndes Subjekt

gedachte Individuum in seinem Handeln folgt. Aus diesem Grund sind die in der Einleitung dargestellten Problemstellungen bewusst allgemein gefasst worden, um nicht vorab Kausalität zu unterstellen, wo über den wechselseitigen Zusammenhang vorgestellter Dimensionen des Lebens von Morbus Sudeck-Patienten noch so wenig bekannt ist.

Hieraus ergab sich methodologisch die Forderung nach einer offenen Vorgehensweise. Diese sollte so geschaffen sein, dass sie in eine Gesprächssituation mündet, in der zwischen Befragtem und Interviewer die Gewichtungen und Selbstdeutungen der Befragten ein weiter Raum gelassen wird.

Den so gewonnen Daten mangelt es zwar gegenüber konventionellen Messergebnissen an Verlässlichkeit und Gültigkeit, doch die Fokussierung auf die Sinngehalte der Alltagswelt erlauben einen angemessenen Zugriff, die auf individuelle Definitionen und Haltungen in ihrer Interdependenz mit sozialer und kultureller Umwelt, verstehend zu interpretieren.

Ohne das aufwendige Auswertungsverfahren qualitativer Interviewdaten hier ausbreiten zu wollen, sei angemerkt, dass über inhaltliche und typisierende Strukturierungen jedes einzelnen Interviews eine Reduzierung der Daten auf Kategorien angestrebt wird, die im Folgenden im Sinne eines hypothesengenerierten, vergleichenden Vorgehens zur Explikation des Verhaltens jeweils mehrerer Morbus Sudeck-Erkrankter dienen können.

Diese Überlegungen führten zu der Konsequenz ein halbstrukturiertes Interview als Hauptuntersuchungsinstrument einzusetzen.

Der in dieser Arbeit entworfene Leitfaden umfasst drei Teile. Im ersten Teil wurden die sozi-demographischen Daten der Sampleteilnehmer erfragt. Erfasst wurden in dieser Phase Alter, Familienstand, beruflicher Werdegang und die Lebensumstände, in denen die befragte Person zum Zeitpunkt der Befragung lebt. Diese initialen Kurzfragen sollen einen günstigen Einstieg in die nächste Fragephase ermöglichen, sowie dem Betroffenen eine geistige Auseinandersetzung mit dem Thema vereinfachen.

Der zweite Interviewteil behandelt vornehmlich den aktuellen Gesundheits- und Lebenszustand. An dieser Stelle werden gesundheitliche Beschwerden zum Zeitpunkt des Interviews näher untersucht. Diese Phase des Interviews soll den

Problembereich der sozialen Wirklichkeit, was Thema des Interviews sein soll, festlegen.

Den beiden ersten Interviewleitfadenteilen folgt in einem dritten und zugleich umfassendsten Teil die Morbus-Sudeck-Erkrankung und die damit zusammenhängende „Primärerkrankung“, die dem CRPS in den meisten Fällen vorausgeht. In diesem Kontext wurden zuerst Fragen zum Verlauf und Erleben der Primärerkrankung gestellt:

- Umstände der Primärerkrankung (in den meisten Fällen eines Traumas oder eines Karpaltunnelsyndroms)
- Diagnostik und Therapie
- Begleitumstände der Primärerkrankung
- Individuelle Eindrücke der Krankenhauszeit und der Erfahrungen mit dem medizinischen System.

Diesen Leitfadenfragen folgen spezifische Fragestellungen, die sich mit der Erkrankung des Morbus Sudeck beschäftigen. Hierzu wurden folgende Dimensionen erfasst:

- Heilungsverlauf
- Krankheitssymptome und deren Empfinden
- Reaktionen des Arztes auf die Heilungsstörungen
- Therapie
- Kontakte zum medizinischen System
- Informationssuche
- Erfahrungen mit der Ärzteschaft
- Einschränkungen mit Morbus Sudeck
- Familie
- Arbeit
- Kontakte zur Sozialadministration
- Zukunftsvorstellungen des Befragten.

Die genaueren Fragestellungen sollen die Befragten dazu bringen, sich detaillierter zu den gefragten Themen zu äußern. Da alle Fragen offen gestellt wurden, fielen die Antwortverhalten und Inhalte der Fragen erwartungsgemäß sehr heterogen aus. Den Befragten sollte so die Gelegenheit gegeben werden, Erlebnisse, Erfahrungen und Einschätzungen in ihrer eigenen Sprache, in selbstbestimmtem Umfang und in individuell entwickelten Begründungszusammenhang zu erläutern. Zudem erschien

es sinnvoll, die Personen in ihrem heimischen Umfeld zu befragen. Dabei ergab sich der Eindruck der familiären Lebensverhältnisse und die familiären Interaktionsmuster sowie für den Befragten ein größeres Maß an relativer Sicherheit in einer für ihn bis dahin fremden und ungewohnten Situation.

Die erfolgten Interviews sind in Form eines etwa einstündigen Gespräches geplant gewesen, die allerdings in der Dauer sehr variierten. Insgesamt ergab sich eine durchschnittliche Interviewlänge von 57 Minuten. Dabei betrug das kürzeste Gespräch 44 Minuten und das längste 87 Minuten. Alle Gespräche wurden ausnahmslos auf ein Tonband aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Zudem wurden Protokolle über die Settings des Interviews, über die Einschätzungen des Interviewpartners und das Erleben des eigenen Verhaltens markierten die sozialen Bedingungen, unter denen das Datenmaterial gewonnen wurde. Diese Informationen wurden als weitere Datenquelle genutzt.

Die vorliegenden Untersuchungsergebnisse über eine Gruppe von chronisch Kranken können sicher nicht als repräsentativ für die soziale Lage von Morbus Sudeck-Patienten in der Bundesrepublik betrachtet werden. Ihre Bedeutung liegt vielmehr darin, das Zusammenwirken von medizinischen, psychosozialen und sozioökonomischen Faktoren von Beginn an bei Bewältigung der Morbus Sudeck-Erkrankung zu analysieren und die relevanten Faktoren aufzuzeigen, die eine Integration der chronischen Krankheit und ihrer sozialen Folgen im Verlauf von mehrerer Jahren in das tägliche Leben ermöglichen, aber auch verhindern.

3.3. Auswertung

Bei der Betrachtung verschiedener Interviewformen beschreibt Lamneck drei verschiedene Arten des Interviews, die eine unterschiedliche Vorgehensweise bei der Auswertung zu Grunde legen (Lamneck 1995). So beschreibt der Autor, dass die einen etwas näher beim quantitativen Paradigma liegen, die anderen allerdings sehr ihre qualitative Orientierung betonen. Bei der groben Differenzierung kann man in Bezug auf die Auswertung und Analyse von Interviews drei verschiedene Formen extremtypisch gegenüberstellen:

1. die quantitativ-statistische
2. die interpretativ- reduktive und

3. die interpretativ-explikative.

Das quantitativ-statistische Interview scheidet für ein qualitatives Interview, wie es in dieser Arbeit vorliegt, aus methodischen und pragmatischen Gründen aus. Dies liegt aber nicht etwa an einer fehlenden Qualität dieser Methode, sondern hat, im Rahmen quantitativer Studien auf Grund des hohen Maßes an Daten mit Informationsgewinn, die auf eine bestimmte Maßzahl reduziert werden sollen, seine sinnvolle Berechtigung.

Die gemäß der Methodologie qualitativer Forschung favorisierte und idealtypische Form der Auswertung und Analyse dieses Interviews von durch qualitative Interviews produzierten Texten ist die interpretativ-explikative. Die Auswertungsschritte lassen sich pragmatisch gehalten grob in vier Phasen unterteilen:

1. Die Transkription

Auf Grund der Vielzahl von Informationen die sich aus dem Interview ergaben, wurde das Gespräch auf einen Datenträger (Tonband) aufgezeichnet. Im Anschluss wurde das Interview abgetippt. Da es sich hier um ein Alltagsgespräch handelt und nicht etwa um ein „Diktat“, ist es schwierig, die gehörten Daten so zu Papier zu bringen, dass die Situation und der Inhalt adäquat wiedergegeben werden.

Selbstverständlich werden auch nonverbale Aspekte eines Gesprächs wie beispielsweise Pausen, Unterbrechungen, Lachen, Räuspern oder ähnliches ausgearbeitet. Diese unterschwelligten Gesprächsaspekte können für die Interpretation wichtige Details enthalten.

Als nächstes wurde das ausgearbeitete Transkript mit der Tonbandaufnahme verglichen, um eventuell vorhandene Hör- und Tippfehler zu verbessern und bis dahin übersehene Elemente der nonverbalen Unterhaltung zu ergänzen.

In dieser Phase der Transkription wurden schon wichtige sozialstatistische und biographische Daten, die aus dem Interview hervorgingen, herausgefiltert und den Transkripten hinzugefügt um so weiteres Informationsmaterial zur Auswertung zu Verfügung zu haben.

Als letzten Schritt werden die Transkripte nochmalig durchgelesen, um restliche Fehler zu korrigieren, Unstimmigkeiten und Widersprüche bestmöglich zu beheben und unschlüssige Formulierungen zu beseitigen.

2. Die Einzelanalyse

Dieser Analyseschritt zielt auf die Bearbeitung des einzelnen Interviews ab. Als Ergebnis soll hier Konzentration des reichhaltigen Materials stehen. Dies hat

allerdings zur Folge, dass auf eine explikative Analyse im engeren Sinne in großen teilen verzichtet werden wurde.

In einem ersten Schritt wurden Nebensächlichkeiten aus den einzelnen Transkripten herausgekürzt, zentrale Passagen hingegen hervorgehoben.

Als nächstes wurde, nur noch unter Berücksichtigung der hervorgehobenen Aussagen, eine inhaltsanalytische Auswertung dieser Passagen vorgenommen. Als Ergebnis dieses Schrittes wurden die prägnantesten Textstellen dem Transkript entnommen und zu einem neuen, stark gekürzten und auf wesentliche Aussagen konzentrierten Text zusammengekürzt.

Dieser neu konzipierte Text diente jetzt als Grundlage für den nächsten Arbeitsschritt. In diesem wurde nun der Text, unter Berücksichtigung der Gesamtheit der Informationen die zu einem Interview vorlagen, kommentiert und bewusst wertend integriert zu einer ersten Charakterisierung des jeweiligen Interviews. Hierbei wurde einerseits die Besonderheit des jeweiligen Interviews herausgearbeitet wie schon in einem Vorgriff auf einen nächsten Arbeitsschritt die mögliche Allgemeingültigkeit der Besonderheiten oder anderer Befunde mitbedacht.

Im folgenden Arbeitsabschnitt wurde als Ergebnis der Einzelfallanalyse eine Charakteristik des jeweiligen Interviews als Verknüpfung der wörtlichen Passagen des Interviews beziehungsweise der singemäßen Antworten mit den eigenen Wertungen und Beurteilungen, die sich auf die Besonderheiten und das Allgemeine des Interviews beziehen, erstellt.

3. Generalisierte Analyse

In der dritten Phase der Auswertung wurde über das einzelne Interview hinaus geblickt, um zu allgemeineren (theoretischen) Erkenntnissen zu gelangen.

Initial wurde nach Gemeinsamkeiten, die in allen oder einigen Interviews aufgetreten sind gesucht. Dieser erste Schritt führte zu einer typisierenden Generalisierung.

Damit die Unterschiede zwischen den Interviews nicht eingebüßt werden, kam es darauf an, dass keine artifizielle Homogenität entstehen zu lassen, sondern die inhaltlichen Differenzen des Interviews herauszuarbeiten.

Gemeinsamkeiten und Unterschiede ergeben bei weiterer Analyse unter Umständen Grundtendenzen, die für einige oder alle Befragte typisch erscheinen und damit die Voraussetzung für die Bildung von Kategorien darstellen.

Erhält man nun unterschiedliche Typen von Befragten, Informationen oder Aussagen, so werden diese unter Bezugnahme auf die konkreten Einzelinterviews dargestellt und interpretiert.

4. Kontrollphase

Da die Auswertung der Interviews als reduktive angelegt war, das heißt, dass das Material laufend verringert wurde, sind Fehlinterpretationen nicht auszuschließen, so dass eine Kontrollphase als Selbst- und Fremdkontrolle durchgeführt wurde. Um Verkürzungen und Fehlinterpretationen zu vermeiden, wurde immer wieder der vollständig transkribierte Text des Interviews zu Rate gezogen. Die Befunde wurden sowohl in der Interpretation des Einzelfalles als auch bei der Typisierung im Sinne eines intersubjektiven Ratings mit einem wissenschaftlichen Berater diskutiert.

4. Ergebnisse

4.1. Sozialdaten

In dem ausgewählten Sample waren 13 Befragte vertreten. Zu etwa gleichen Teilen sind die Patienten weiblich (n=6) und männlich (n=7). Die weiblichen Befragten sind mit einer Ausnahme alle verheiratet. Bei näherer Betrachtung der männlichen Befragten stellt sich heraus, dass alle in einer eheähnlichen Partnerschaft leben. Von den 13 Befragten sind drei kinderlos (2 Frauen, 1 Mann), die anderen variieren zwischen einem und maximal drei Kindern. Zum Zeitpunkt des durchgeführten Interviews befanden sich fünf weibliche und drei männliche Befragte im Ruhestand. Die meisten weiblichen Teilnehmerinnen ergänzten aber in fast allen Fällen, dass sie noch als Hausfrau tätig seien. Insgesamt fünf Personen, davon vier Männer und eine Frau, nahmen noch aktiv am Berufsleben teil. Betrachtet man die Qualifikation der Befragten genauer, so ergab sich, dass, mit einer Ausnahme, alle Personen über einen berufsqualifizierenden Abschluss, mehrzählig in Form einer Lehre (n = 10) oder in Form eines akademischen Abschlusses (n = 2), verfügen.

An dieser Stelle erscheint es sinnvoll, alle Befragten einzeln kurz vorzustellen, um so einen besseren Eindruck von den später zitierten Erkrankten zu erhalten (Die Buchstaben, nach denen die Patienten benannt sind, korrelieren nicht mit den Namen der Befragten, sondern richten sich nach der Reihenfolge der durchgeführten Interviews und sollen im Verlauf dieser Arbeit einer besseren Zuordnung der Zitate zu den Patienten dienen).

Patient A ist ein 58-jähriger verheirateter Schlosser, der einen Sohn hat. Der Sudeck-Erkrankung ging im Fall des Herrn A ein Karpaltunnelsyndrom voraus.

Patientin B litt vor ihrer Sudeck-Erkrankung zehn Jahre lang an einem Karpaltunnelsyndrom. Sie ist 55 Jahre alt und befindet sich in ihrer zweiten Ehe mit zwei Kindern. Frau B ist Beamtin bei der Telekom, ihr Partner ist angestellter Kaufmann.

Herr C ist ein 70-jähriger, privat versicherter Pensionär, der Betriebsinspektor bei der Deutschen Bundesbahn war. Er ist verheiratet, hat drei Kinder. Der Sudeck-Dystrophie ging bei Herrn C ein Sturz von einem Baum voraus, bei dem er sich einen

Trümmerbruch des rechten Oberarms, der rechten Hand und eine Fraktur des sechsten und siebten Wirbelkörpers zuzog.

Frau D ist eine 79-jährige Patientin, die seit 44 Jahren verwitwet ist und keine Kinder hat. Sie berichtet, vor 50 Jahren als Finanzbeamtin tätig gewesen zu sein. Die Privatpatientin stürzte bei Glatteis gegen ein fahrendes Auto und zog sich einen Trümmerfraktur der Hand zu, worauf die Sudeck-Erkrankung folgte.

Die befragte Frau E ist eine 71-jährige, verheiratete Patientin mit zwei erwachsenen Söhnen. Sie hat eine Ausbildung zur Verkäuferin absolviert, ist allerdings zum Zeitpunkt des Interviews als Hausfrau tätig. Ihr Ehemann war Angestellter bei der Deutschen Bahn und ist aktuell im Ruhestand. Der Morbus Sudeck-Erkrankung ging ein Sturz auf glattem Untergrund bei Eisregen voraus. Der Unfall führte zu einer Fraktur des Handgelenks.

Herr F ist ein 71-jähriger geschiedener Diplomingenieur mit zwei Kindern, von denen einer als Internist tätig ist. Seit 17 Jahren lebt er mit seiner Lebensgefährtin zusammen. Der im Ruhestand lebende „Kriegsveteran“ (F. 38)¹ berichtet von vielen Vorerkrankungen. Bei Herrn F ging der Heilungsstörung ein Karpaltunnelsyndrom voraus.

Der Befragte G ist ein 54-jähriger männlicher Elektrotechniker, der seit 34 Jahren mit seiner Frau verheiratet ist. Er lebt mit seiner früh berenteten Frau und der gemeinsamen Tochter in einem Haushalt. Dem CRPS ging in diesem Fall eine traumatische Ellenbogenfraktur voraus.

Herr H ist ein verheirateter Privatpatient mit zwei Kindern. Der 57-jährige lebt mit seiner Frau in einem Haushalt und hat eine Ausbildung zum Zimmermann absolviert. Im Verlauf seines beruflichen Werdegangs hat Herr H umgeschult und ist zum Zeitpunkt des Interviews als Busfahrer tätig, und engagiert sich auch im Personalrat seines Betriebes. Bei der Gartenarbeit hat sich der Befragte eine Prellung des Fußes zugezogen. Aus dieser Verletzung heraus entwickelte der Patient eine Sudeck-Erkrankung.

¹ Die Buchstaben kennzeichnen das Interview, die Zahlen markieren die gestellten Fragen im Verlauf des Interviews. Dies soll einer besseren Zuordnung von Aussagen zu den jeweiligen Patienten dienen.

Frau I ist eine 71-jährige Hausfrau, die in einem Haushalt mit ihrem Ehemann lebt. Ihr Mann, gelernter Schneidermeister, ist im Ruhestand. Dem Morbus Sudeck geht im Fall der Frau I ein Sturz mit dem Mountainbike voraus, aus dem eine Armfraktur resultiert.

Patient J litt unter Sehnenscheidenentzündungen des Handgelenks, woraufhin die Sudeck-Erkrankung folgte. Er ist 52 Jahre alt, arbeitet als Mediengestalter in einer ortsansässigen Druckerei und lebt mit seiner Ehefrau und seiner Mutter in einem Haus. Kinder hat Herr J nicht.

Herr K ist ein 68-jähriger verheirateter Rentner mit drei Kindern. Er hat in seiner Jugend eine Ausbildung zum Werkzeugmacher absolviert und als solcher gearbeitet. Mehrere Jahre vor dem Eintritt in den Ruhestand hat Herr K eine Ausbildung zum Diakon gemacht. Dem CRPS geht ein schwerer Kradunfall mit einer Mehrfachfraktur seines Schien- und Wadenbeines voraus.

Frau L ist 62 Jahre alt, hat keine Kinder und lebt mit ihrem Ehemann und einem Hund in einem Haushalt zusammen. Die ausgebildete Diplombibliothekarin war in ihrem Berufsleben als Lehrerin tätig. Aktuell ist sie pensioniert. Der Sudeck-Erkrankung ging in ihrem Fall ein Sturz im Urlaub voraus, bei dem sie sich das Handgelenk frakturiert hat.

Die nächste Patientin, Frau M, ist 82 Jahre alt, verheiratet und hat zwei erwachsene Kinder. Die ehemalige kaufmännische Angestellte ist in der Dusche ausgerutscht und hat sich in diesem Zusammenhang ihren Ellenbogen und ihre Hand gebrochen. Im Zuge der Heilung entwickelte sich eine Sudeck-Dystrophie.

Auf den ersten Blick stellt sich eine sehr breite Auswahl von Patienten dar, die unterschiedliche Menschen in verschiedenen Lebenssituationen präsentiert. Auch in Bezug auf die Fragestellung fällt zum jetzigen Zeitpunkt keine eindeutige Merkmalsgleichung der Probanden auf. Diese in den Sozialdaten deutlich werdende Divergenz weist auf die Entwicklung unterschiedlicher Identitäten hin, die wahrscheinlich auch verschiedene Bewältigungsmuster mit sich bringen. In der Arbeit soll der Versuch unternommen werden, diese Bewältigungsmuster näher darzustellen und zu untersuchen, um so vielleicht einen Eindruck zu bekommen, ob und inwieweit sich das in der Fragestellung entworfene Vorurteil gegenüber den Befragten, halten lässt.

4.2. Verlauf der Krankheit

4.2.1. Die Krankengeschichte vor Morbus Sudeck

Um die Geschichte der Erkrankten zu rekonstruieren, erscheint es sinnvoll, im Folgenden zu untersuchen, welche Umstände der Sudeck-Erkrankung vorausgingen. Dazu ist die Krankengeschichte, beziehungsweise die genauere Betrachtung des Primärereignisses, das dem Morbus Sudeck vorangeht, wichtig. Es soll zunächst die Grunderkrankung in ihrem Auftreten, in ihrer Symptomatik, in ihrem Verlauf und in ihrem Erleben vergleichend untersucht werden. Es ist davon auszugehen, dass sich auch aus möglichen Unterschieden spezifische Muster der Hilfesuche und, eng daran geknüpft, spezifische Erwartungen an den Arzt und damit an die Form der Behandlung ergeben.

Auf den ersten Blick liegen der Morbus-Sudeck-Erkrankung ursächlich verschiedene auslösende Ereignisse zugrunde. Die Mehrheit des Samples (n=9) erlitten einen Unfall, drei Patienten litten an einem Karpaltunnelsyndrom (CTS) und ein Patient gibt als Grunderkrankung eine Sehnenscheidenentzündung an.

In einer vergleichenden Betrachtung der größten Symptomgruppe fallen einige Gemeinsamkeiten auf, im Hinblick auf den Zeitpunkt und die Umstände der jeweiligen Unfälle.

Tabelle 1: Unfallereignis

Tageszeit		Situation	
Morgens	- 4	Während Freizeitbeschäftigungen (z.B.: Gartenarbeit, Urlaub)	- 6
Mittags	- 1	Während Alltagsvorgängen (z.B.: Duschen)	
Nachmittags	- 3		- 3
Abends	- 1		
	9		9

Wenn auch hinsichtlich der Tageszeiten keine spezielle Häufung auffällt, so ist festzustellen, dass alle Unfälle in Phasen der Entspannung, also in der Freizeit oder

während der normalen Tagesabläufe, auftraten. Keiner der Betroffenen berichtet von Unfallereignissen während der Arbeitszeit. Ob mit diesem Sachverhalt ein latenter Selbstvorwurf auf Seiten der Betroffenen verknüpft wird, weil sie sozusagen selbstverantwortlich handelten, oder ob der Unfall eher als ein unbeeinflussbares Unglück betrachtet wird, bleibt zu überprüfen.

Bei genauerer Betrachtung des Unfallhergangs ergeben sich einige ähnliche Tendenzen. Die Mehrzahl der Befragten (n =7) erlitten eine Verletzung der oberen Extremität, die sich alle in Form einer Fraktur der Hand, des Ellenbogens und/oder des Oberarms äußerten. Auffällig ist, dass all diese Befragten die Verletzungen in Folge eines Sturzes erlitten, der allerdings unterschiedlich ablief. Vier Befragte stürzten aufgrund eines rutschigen Bodens:

(L.9) „Ich bin auf feuchtem Moos ausgerutscht und habe einen Salto gemacht. Ich wollte mich wohl instinktiv abstützen mit der rechten Hand und das ist dann total daneben gegangen. Wenn ich bei meinem Gewicht auf die Hand falle, ist das nicht das Wahre. Ich habe gleich geahnt, dass es zumindest gebrochen ist.“

(E.7) „(...), das war ein Samstag, frühmorgens um acht Uhr, geh'ich stürmisch aus der Haustür raus, zur Treppe hin, hatte nicht gesehen, dass wir grad kurz vorher Eisregen hatten, und falle von oben bis unten Stufe für Stufe runter. (...) Und dann hab ich schön den Ellenbogen auch noch von Stufe zu Stufe mitgenommen...Na ja, wie ich dann unten lag, hing meine Hand schief – na das kann ja nur gebrochen sein..;“

Die anderen drei Befragten stürzten im Rahmen einer Freizeitbeschäftigung entweder von einem Baum oder einem Sportgerät (Fahrrad, Inlineskates):

(I.11) „(...) und da bin ich dann so 'rum gefahren, und bin dann nicht so richtig 'rumgekommen, wissen se, mit dem Fahrrad, um die Kurve 'rum, die war ein bisschen eng (...) und da bin ich so unglücklich gefallen – auf den Arm; und dann war der Arm – der hing direkt daneben, also – baumelte hin und her“.

Alle diese Unfälle passierten ohne das Einwirken und Beisein anderer Personen, woraus möglicherweise Selbstvorwürfe und eine Eigenverantwortlichkeit für das Geschehene resultieren könnten.

Bei einer kleineren Anzahl von Patienten (n=2) ist die untere Extremität betroffen. Einer dieser Befragten ist schuldlos Opfer eines Verkehrsunfalls geworden:

(K.3) „(...) und auf dem Heimweg in Richtung W. fahre ich in einer Ortschaft hinter einem Polo her, so 10 Meter, und da kommt 'ne Frau quer über die Straße geschossen und läuft mir unters Motorrad. Und ich hatte das Schienbein und Wadenbein zweimal gebrochen.“

Der andere Patient erlitt eine Prellung des Fußes bei der Gartenarbeit:

(H.4) „Und bei dem Entasten is' mir der eine Stamm - (...) - hat sich gedreht und is' mir hier genau auf den Spann drauf gefallen. Na ja, und wie das so is', äh, dreimal aufgetreten und weitergemacht (...)“.

Mit der Schwere der Verletzungen und dem individuellen Erleben des Unfalls korreliert auch die Erwartungshaltung an den Heilungsprozess. Da alle Befragten vor dem Unfall beschwerdefrei waren, ist davon auszugehen, dass sie dies als Normalzustand ansehen und einen solchen Zustand auch nach dem Unfall wieder anstreben.

In Bezug auf das individuelle Erleben des Unfalls scheinen sich zwei Tendenzen abzuzeichnen. Vier Befragte erlebten das Unfallgeschehen als bedrohlich. Die Verunfallten schildern Ihre Ängste vor einer Behinderung, bis hin zur Todesangst. Sie sehen ihr normales Leben in Gefahr.

(C. 1) „Schmerzen noch und noch“

(C. 12) „Ich habe gedacht, meine letzte Stunde ist gekommen, ne. (...); hab'ich gedacht: Jetzt is' vorbei, ne.“

(I. 11) „und dann war der Arm – der hing direkt daneben, also – baumelte hin und her; die Hand.“

(K. 7) „(...) weil ich im ersten Moment gedacht habe, das Bein wäre ab. Das war das erste Gefühl, als ich da (am Unfallort) gelegen hab.“.

Diese Betroffenen mussten befürchten, dass die Behandlung aufwändig würde und angesichts der Schwere ihrer Verletzung ein Heilungserfolg zwar zu wünschen ist, aber sich erst nach längerer Zeit einstellen könnte. Dagegen erleben drei Befragte den Unfall als nicht so komplex und bedrohend. Diese Befragten haben unmittelbar nach Ihrem Unfallereignis keine größere Einschränkung erlebt:

(H. 4) „Na ja, und wie das so is`, äh, dreimal aufgetreten und weitergemacht (mit der Gartenarbeit, nach dem Unfall) (...).“

(G. 21) „Es war..., `en ganz normaler Tag, wir ham – Vatertag noch weiter gefeiert (nach der Rückkehr aus der Krankenhausambulanz), ja.“

(E.11) „Ach, ich hatte das gar noch nicht so ernst genommen, ja, gebrochen, das wird wohl eingegipst (...).“

Diese Befragten weisen eine Tendenz zur Bagatellisierung auf. Aufgrund dieser Einschätzung des Unfalls sind die Erwartungen an eine rasche Genesung dieser Patienten wahrscheinlich relativ hoch. Es wird im Folgenden zu untersuchen sein, ob diese Patienten die späteren Heilungsstörungen als schwerwiegender empfinden als diejenigen Erkrankten mit einer niedrigeren Erwartungshaltung an ihre Heilung.

Zwei weitere Befragte machen keine genaueren Angaben zu dem Erleben Ihres Unfalls, da sie sich nicht mehr daran erinnern konnten oder ihn als nicht so schlimm abtaten, woraus man schließen kann, dass es eine untergeordnete Rolle gespielt hat und als nicht schwerwiegend einzustufen ist. Somit sind diese den Befragten zuzuordnen, die eine Tendenz zur Bagatellisierung aufweisen.

Weitere Hinweise auf das unterschiedliche Erleben des Unfalls und seiner Folgen mögen sich in den Mustern der Hilfesuche andeuten. Obwohl ausnahmslos unvorbereitet getroffen, dabei allerdings unterschiedlich schwer, beziehungsweise schmerzhaft verletzt, suchte, mit einer Ausnahme, die Mehrheit der Befragten einen Arzt auf.

Formen der Erstversorgung:

- Vier Patienten begaben sich mit Hilfe Ihrer Familienangehörigen in ein Krankenhaus;
- zwei wurden mit Rettungsmitteln in eine Klinik gefahren;

- zwei suchten mit Hilfe Ihrer Familienangehörigen bei einem niedergelassenen Arzt Hilfe und wurden dann in ein Krankenhaus eingewiesen;
- ein Patient suchte nach mehreren Stunden seinen Hausarzt auf.

Auffällig ist, dass die Dauer zwischen Unfallereignis und Eintritt ins Medizinsystem trotz akuter Beschwerden sehr variiert. Wenn auch alle am gleichen Tag einen Arzt konsultierten, reichte die Zeitspanne von unmittelbar nach dem Unfall bis zu mehreren Stunden. Fünf Befragte wurden auf dem schnellsten Weg dem medizinischen System zugeführt. Bei diesen Verletzten gestaltete sich der Weg ins Krankenhaus oder zu einer anderen medizinischen Einrichtung als problemlos:

(G. 21) „Ich bin dann gleich ins Krankenhaus, ja. `Nächsten 20 Minuten hat mein Schwiegersohn mich ins Krankenhaus gebracht.“

(I. 13) „Ja, gleich ins Krankenhaus; was wollte man machen, ne? Hat mein Mann das Auto rausgeholt, schnell `n bisschen was angezogen; hat die Tochter mir mitgeholfen, und dann sin ´wir nach H. ins Krankenhaus. Da hab ´ich dann erstmal `n Notgips dran bekommen, ne.“

(K. 7) „Die (Mitarbeiter des Rettungsdienstes) haben mich dann in die Uniklinik gefahren.“

Die anderen Befragten (n=4) zeichnen sich dadurch aus, dass sich der Weg zu medizinischer Hilfe als schwierig gestaltete:

(E. 8/9) „Na ja, wie ich dann da unten lag, hing meine Hand schief – na das kann ja nur gebrochen sein...; hab ´ich meinen Mann schnell gerufen; ja, dann sind wir losmarschiert. Bin ich erst hier zum Notdienst. Ach, sagt sie, die ist wohl gebrochen, da müssen se zur Klinik. Das können wir nicht. Na ja, dann sind wir los. Hab ´ich mich noch erkundigt, wo geh ´ich hin; Klinikum oder W.? Und sie hatte mir dann W. empfohlen. Dann sind wir nach W. gefahren (...).

Frage: Mit dem Krankenwagen?

Antwort: Nein, ich bin dann zu Fuß bis zum Bahnhof, hab ´mir `ne Taxe genommen, mein Mann war mit. Ja, dann war ´n wir so ungefähr um 9, halb 10 (etwa 3 – 4 Stunden nach dem Unfall) in W., und dann ging das los: Mit Röntgen und Warten.“

(L. 9) „Ich habe gleich geahnt, dass der zumindest gebrochen ist. Wir mussten noch eine halbe Stunde laufen, bis wir beim nächsten Cafe waren, und die haben uns dann zu unserem Auto gefahren und dann mit dem Auto zum nächsten Krankenhaus. (...)“.

Festzuhalten bleibt, dass die Mehrheit der Patienten rasch Hilfe bekommen hat. Die anderen vier Patienten konnten allerdings nur unter Inkaufnahme von Umwegen und Zeitverzögerung mit medizinischer Hilfe in Kontakt treten. Es entsteht die Frage, ob diese schlechte Erreichbarkeit beziehungsweise die zögerliche Aufsuchung der Versorgung Auswirkungen auf die Erwartungen an die direkt anschließende Behandlung hat.

Ein weiteres Erlebensmuster betrifft die Alltagsvollzüge der Befragten vor dem Unfallereignis. Unabhängig von der Schwere der Verletzung der Befragten, zeichnen sich verschiedene Tendenzen bezüglich ihres Krankheitserlebens ab.

Einige Befragte (n=5) erleben den Unfall als massive Störung. Der Unfall und die daraus resultierenden Einschränkungen hindern die Patienten an für sie wichtigen Vorhaben oder schränken sie bei Tätigkeiten, die für die Befragten einen hohen Stellenwert haben, ein:

(K. 5) Frage: „Wie ging es Ihnen denn damals zu dem Zeitpunkt, als das (der Unfall) passiert ist? (...)“

Antwort: „Ja, einschneidendes war für mich eigentlich...ich hab im Westerwald noch ein Haus und war um das Haus drumrum an der Drainage am Arbeiten und hab das Wärme dämmen lassen und ich konnte dann gar nichts mehr machen. Sozusagen nichts mehr.“

(C. 17) „Ja. Ich war zu der Zeit (des Unfalls) – Moment mal – nee, war ich gar nicht mehr im Dienst jetzt (...). Wollt`ich sagen, ich war ja sonst immer dienstlich unterwegs, ne, aber – ich habe jetzt die Zeit, war ja viel nachzuholen, weil ich im Wechseldienst, wie ich schon sagte, war auch; und da ist ja auch viel Arbeit - Sie sehen ja selbst, was hier gemacht worden ist – ist ja auch liegen geblieben, was man dann hinterher noch schön machen wollte , ne. Und deswegen war ich morgens bis abends immer schön in Arbeit, ne. Stress.“

Aus den oben genannten Schilderungen wird deutlich, dass diese Patienten eine Form der Beeinträchtigung für die für sie wichtigen Alltagsvollzüge und Vorhaben erfahren. Ihre Erkrankung hält diese Befragten gerade bei Tätigkeiten, die einen gewissen körperlichen Einsatz benötigen, davon ab, diese in gewohnter Weise auszuführen. Die Gruppenmitglieder zeichnen sich dadurch aus, dass ihre Identität als zuverlässige und allseits begabte Arbeiter und Heimwerker gestört ist.

Als nicht so starke Störung wird der Unfall von den anderen Befragten (n= 4) empfunden, da sie in den von ihnen als wichtig eingestuften Tätigkeiten nicht im oben beschriebenen Maße eingeschränkt waren:

(H. 24) Frage: „Ich habe das jetzt so verstanden, dass Sie nach dem Besuch im Krankenhaus den Eindruck hatten, dass es sich um eine unkomplizierte Sache handelt und nicht etwa um etwas Schwerwiegendes?“

Antwort: „So isses, ganz genau. Ganz was Harmloses. Wie gesagt gut, nach 14 Tagen ging es ja einigermaßen wieder, war ich eben der Meinung, na gut, dann kannste auch nach Hannover (beruflich) fahren.“

Diese Äußerung zeigt exemplarisch, ähnlich wie bei den anderen Patienten dieser Gruppe, dass sie ihren Alltag trotz Krankheit noch gut „managen“ können. Dies könnte daran liegen, dass sie beispielsweise für ihre Arbeit, die im Leben der Betroffenen einen hohen Stellenwert einnimmt, nicht so sehr auf ihre erkrankten Körperteile angewiesen sind, wie die Interviewten der anderen Gruppe. Die Gruppe der „Alltagsmanager“ fühlen sich in ihrer Identität also wahrscheinlich nicht so sehr bedroht, wie die Gruppenmitglieder der „allseits begabten Arbeiter und Heimwerker“. Bemerkenswert ist, dass die Befragten, die den Unfall als nicht sehr große Störung erlebt haben, sich mit denen, die problemlos und direkt Hilfe bekamen, nahezu decken. Gleichmaßen besteht eine gewisse Deckungsgleichheit der Befragten, die den Unfall als Störung erlebt haben und den Verunfallten, die Probleme bei der Erstversorgung hatten (siehe oben). Dieser Sachverhalt wird im Folgenden weiter zu überprüfen sein.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass das Unfallereignis, welches der Morbus Sudeck- Erkrankung vorangeht, individuell unterschiedlich erlebt wird und eine unterschiedliche Rolle im Leben der Befragten spielt. Es zeichnen sich verschiedene

Erlebensmuster ab. Einige Befragte erleben den Unfall als Bedrohung, während andere ihn als Störung wichtiger Aufgaben ihres momentanen Lebens auffassen. Angelangt in einer medizinischen Einrichtung, die alle Befragten am Tag des Unfalls aufsuchten, schildern sie ihr Erleben der medizinischen Versorgung als sehr unterschiedlich. Alle Verunfallten werden bei ihrer Aufnahme in eine medizinische Einrichtung körperlich untersucht und geröntgt. Zusätzlich werden bei manchen Patienten noch weitere diagnostische Untersuchungen vollzogen, wie beispielsweise eine Ultraschalluntersuchung oder eine Laborbestimmung. Trotz dieser, bei allen Patienten recht ähnlichen Maßnahmen, werden diese von den Patienten unterschiedlich erlebt. Die Schilderungen von vier Befragten sind geprägt von deutlicher Unzufriedenheit und Kritik. Maßgeblicher Anlass dafür sind lange Wartezeiten und ihr Eindruck, nicht ernst genommen zu werden:

(K. 7) „Aber ich weiß nur noch, dass ich da bis ca. 19 Uhr (fünf Stunden lang) gelegen hab, bis ich an die Reihe gekommen bin.“

(L.9) „Die haben mich dann erst einmal geröntgt und haben gesagt, sie können mich jetzt noch nicht operieren, weil ich ja etwas gegessen hatte. Ich musste sechs Stunden warten. Nachts um 23.30 Uhr haben die mich dann operiert (...).“

(L. 14) „Die (im Krankenhaus) haben eigentlich nur geröntgt und dann haben die mich, ich war ja noch angezogen, ausgezogen. Da habe ich also fürchterlich geschrieen, weil die Krankenschwester gar nicht darauf geachtet hat, dass ich ja die Hand gebrochen hatte. Sie hat einfach so den Pullover darüber gezogen, ja na gut. Außer Röntgen könnte ich mich nicht erinnern, dass die irgendetwas gemacht hätten. Vor der Operation nicht.“.

Es ergibt sich die Frage, ob solche Erfahrungen von „Nicht-Ernstgenommen-Werden“ durch, aus Sicht der Betroffenen, unnötige und unzumutbare Verzögerungen, in Folge von Arbeitsüberlastung oder vermeintlicher Inkompetenz des ärztlichen und pflegerischen Personals, die Ängste der Betroffenen noch potenzieren. Zudem ist zu erwarten, dass dieses Initialerleben der Versorgung sich auf künftige Einschätzungen ärztlicher Hilfe und Möglichkeiten auswirken wird; so ist denkbar, dass die kritische Einschätzung der Erstversorgung möglicherweise in die Beurteilung des Heilungserfolges eingehen wird.

Eine kleinere Gruppe von Befragten (n=3) weisen eine Tendenz zu einem positiven Erleben der Erstversorgung auf:

(D.22) „Da (im Krankenhaus) ging's mir ganz gut. Ich war die Nacht auf der Wachstation (...); da hab' ich mich lange mit der..., das weiß ich noch, weil die sehr nett war, die... das war' ne Krankenschwester, 'ne Nachtschwester, und da hab' ich..., da ging' s mir eigentlich recht gut. Muss ich sagen. Überhaupt keine Probleme gehabt.“

Möglicherweise hatten diese sehr frühen positiven Erfahrungen auch Einfluss auf das weitere Erleben der Zeit im Krankenhaus beziehungsweise im medizinischen System. Zwei Befragte beschreiben ihre ersten Kontakte mit dem erstversorgenden Medizinsystem als neutral und ohne Wertung.

Nachdem die gesamte Gruppe der Verunfallten im Hinblick auf das Erleben des Unfalls und seiner Folgen untersucht wurden, entsteht die Frage, wie die Kranken der Symptomgruppe 2, diejenigen mit den CTS-Beschwerden, diese Krankheit erlebten und welche spezifischen Erwartungen an ärztliche Hilfe, beziehungsweise an Operationen sich hier knüpften.

Diese Symptomgruppe umfasst drei Befragte, die als Grunderkrankung unter einem Karpaltunnelsyndrom litten. Während die Patientengruppe der Verunfallten plötzlich und unerwartet mit ihrem Leiden konfrontiert wurde, weisen die CTS-Erkrankten einen längeren, langsam zunehmenden Beschwerdeverlauf auf. Im Vergleich zu der Patientengruppe der Verunfallten ist die Erwartungshaltung der CTS-Patienten an die Therapie, in den meisten Fällen eine Operation, als unterschiedlich anzusehen. Es ist davon auszugehen, dass die Erwartung der Patienten an die geplante CTS-Operationen eine Befreiung von „Schmerzen“ und körperlicher „Behinderung“ bringen sollte. Die Patienten beklagen den Zustand vor der Operation wie folgt:

(F. 22) „Ja, wenn ich, sagen wir mal, irgendetwas repariert habe, dann ging das nicht mehr. Und auch beim Knöpfen, das war also ganz unangenehm, Menschenskind. Man ist dann so..., man sagt, Mensch, du bist doch behindert!“

(A. 8) „Ja es ist ja so: Wenn ich ähm..., die Schmerzen hatte, dann hatt'..., wenn man ja keine Gefühle hat, das is'schon doof, ne, ganz ehrlich, ne. Also

taube Finger haben und (...) keine Gefühle, das is' schon irgendwo...; und da ich ja nun handwerklich arbeite und (...) da hab' ich mir manchmal Gedanken gemacht (...)"

Alle Befragten mit einem Karpaltunnelsyndrom schildern als erste Symptome ein „Kribbeln“ und ein „Taubheitsgefühl“ in den Fingern, das vor allem nachts und in Ruhe auftritt. Die Erkrankten beschreiben eine schleichende Zunahme ihrer Beschwerden, bis hin zu starken Schmerzen und Lähmungserscheinungen. Alle drei Patienten suchten angesichts der zunehmenden Beschwerden und Einschränkungen, die das alltägliche Leben beeinflussten, ihren Hausarzt auf. Zwei Patienten wurden daraufhin zeitnah mit der Verdachtsdiagnose „Karpaltunnelsyndrom“ zum Neurologen überwiesen, der die Diagnose sicherte und die Indikation zur operativen Behandlung stellte, worauf die Operation unmittelbar folgte. Ein Patient wird vom Hausarzt erst konservativ behandelt, da die Diagnose „Karpaltunnelsyndrom“ nicht gestellt wird. Dieser Befragte gelangt zeitversetzt zu einem Neurologen, der die Diagnose stellt und zu einer Operation rät. Der Befragte schiebt die Operation jedoch noch zwei Jahre hinaus.

Zusammenfassend lassen sich alle drei Patienten erst operieren, nachdem eine Adaption an die Fortführung ihres normalen Lebens nicht mehr möglich ist. Diese Zeitspanne von ersten Symptomen bis zur endgültigen Behandlung ist unterschiedlich und variiert zwischen sechs und 18 Monaten bis hin zu 10 Jahren. Im weiteren Verlauf der Krankengeschichte ist es wichtig zu untersuchen, ob dieses „Hinauszögern“ vielleicht zu Selbstvorwürfen führt. Die Morbus-Sudeck-Erkrankten, die sich der CTS-Operation unterzogen haben, sehen den Eingriff im Vorfeld ausnahmslos als unkomplizierten Routineeingriff an:

(A. 3) „Also Karpaltunnel is' `ne Bagatelle eigentlich..., das wird jeden Tag tausendmal in Deutschland gemacht, und da sind gar keine Komplikationen eigentlich.“

(F. 31) „Und, ich hab' gesagt, ja Mensch: Ich hab' ja also Nierenoperationen gemacht und Aneurysma und eigentlich det (die CTS-Operation) is' - Peanuts, nich'.“

Die Therapieerwartung an Schmerzbefreiung und völlige Beschwerdefreiheit, die zum Teil lange Beschwerdedauer und die Überzeugung, es handele sich

bei der Operation um einen einfachen Routineeingriff, könnten dazu beitragen, dass die Patienten eventuell spätere Komplikationen als sehr überraschend und unerwartet erleben. Wahrscheinlich ist, dass sich die Adaption an eine Einschränkung durch Morbus Sudeck bei dieser Befragtengruppe einfacher gestaltet als in der Gruppe der Verunfallten, die erstmalig mit einem solchen Handicap konfrontiert werden, da die Gruppe der CTS-Erkrankten angesichts ihres langsam progredienten Verlaufs ihrer Erkrankung die Möglichkeit haben, sich an die Einschränkungen bestmöglich anzupassen. Dies wird im weiteren Verlauf der Arbeit näher zu untersuchen sein.

Die dritte Symptomgruppe umfasst einen Patienten. Dieser litt als Grunderkrankung unter einer Sehnenscheidenentzündung. Das Beschwerdebild ist vergleichbar mit der zweiten Symptomgruppe der CTS-Erkrankten, jedoch lagen bei diesem Befragten längere symptomfreie Intervalle vor:

(J.2) „(...)habe ich öfter Probleme gehabt, hier im Handgelenkbereich (zeigt sein Handgelenk), was sich etwa so ausdrückte wie eine Sehnenscheidenentzündung. Davon bin ich auch ausgegangen, weil ich damit auch schon öfter mal Probleme hatte, das heißt, das ich mich gestoßen hatte, oder Holz geschnitten habe, ...dann habe ich öfter schon mal Probleme mit den Sehnen gehabt. Damit war ich auch ab und zu schon mal in Behandlung, weil die haben da entsprechende, im Gelenkbereich, Schmerzen verursacht und das ist dann stillgelegt worden zwischendurch...also, das war im Laufe von mehreren Jahren.“

Bei diesem Patienten ist die Therapieerwartung, genau wie in den anderen Symptomgruppen, eine Befreiung von Schmerzen und Behinderungen im Alltag. Es ist zu vermuten, dass die wiederkehrenden Beschwerden vom Patienten nicht als Bedrohung angesehen werden, da sie schon in der Vergangenheit reversibel waren und zu einem beschwerdefreien Ausgangszustand zurückführten. Die Erwartungshaltung an eine erfolgreiche Therapie ist als hoch einzustufen, da die Beschwerden mehrmals erfolgreich therapiert wurden:

(J.2.1) „Aber das waren dann auch normale Sehnenscheidenentzündungen, davon gehe ich dann mal aus, die sind entsprechend wieder abgeklungen mit entsprechenden Präparaten oder das ist mal stillgelegt worden“.

Letztendlich gibt es in allen drei Symptomgruppen verschiedene Muster, wie die Befragten mit ihrer Grunderkrankung, beziehungsweise ihrem Unfall umgehen. Vorläufig ergeben sich anscheinend zwei große Tendenzen unterschiedlichen Erlebens. Einige erleben ihre Erkrankung als Bedrohung und massive Störung der Alltagsvollzüge. Diese Gruppe der „allseits begabten Arbeiter und Heimwerker“ sehen sich massiv in ihrer Identität bedroht. Die zweite große Gruppe sieht ihre Leiden als Herausforderung an, die reparierbar sind. Diese „Alltagsmanager“ erleben die Erkrankung als eine passagere Störung, die zwar Probleme im Alltag aufwirft, die aber nicht zu einer Störung der Identität der einzelnen Personen führt.

Nach Betrachtung der verschiedenen Erlebensmuster aller Befragten sowie deren Erwartung an die Therapie, ist jetzt der Frage nachzugehen, was genau die Betroffenen von ihren Heilungsstörungen berichten und wie sie diese erleben. Im Folgenden soll also herausgefunden werden, wie sich prozesshaft die Idee einer Störung entwickelt hat und was die Determinanten für die Einschätzung einer neuen Dimension sind. Des Weiteren stellt sich die Frage, welche Rolle die Ärzte dabei spielen und was das Resultat einer „Aushandlung“ zwischen beiden bedeutet.

4.2.2. Beginn der Heilungsstörung

Um diese Fragen zu beantworten, erscheint es sinnvoll, die Heilungsstörungen zu dem Zeitpunkt des Entstehens und mögliche Unterschiede zwischen den Erkrankten genauer zu betrachten. Deshalb sollen die Umstände der Heilungsstörungen näher untersucht werden. Darunter fällt die Frage, wie und wann die ersten Störungen anfangen, wie sie erlebt wurden und mit welcher Qualität dies von den Betroffenen beschrieben wird. Aus sich möglicherweise ergebenden Unterschieden im Erlebensmuster der Heilungsstörungen präsentieren sich wahrscheinlich auch verschiedene Forderungen an den weiteren Behandlungsweg sowie Erwartungen an eine angemessene erklärende Stellungnahme von ärztlicher Seite.

Auf den ersten Blick scheinen die Wahrnehmung eines abnormen Heilungsprozesses und die ersten Symptome der Komplikationen zwischen den Patienten sehr zu variieren. Angesichts von Schwierigkeiten bei der genauen Datierung des Beginns der Heilungsstörungen soll in diesem Sample überprüft werden, wann den Betroffenen der Erkrankung die ersten Symptome auffielen. Der Versuch dieser Abgrenzung, von welchem Zeitpunkt an von Heilungsstörungen die Rede ist, macht schon an dieser Stelle deutlich, wie schwierig es für Ärzte und auch für Patienten ist, einen Konsens zu finden, ab wann die Heilung als ungewöhnlich zu werten ist und von welchem Zeitpunkt an eine Therapie der Heilungsstörungen einsetzen sollte.

Bei näherer Betrachtung des Symptombeginns zeichnen sich drei verschiedene Gruppen ab, die im Folgenden näher charakterisiert werden sollen. Eine Gruppe bilden die „Verunsicherten“, die genau wie eine weitere Gruppe der „Verwunderten“ von Beginn der Primärerkrankung an durchgehend unter Beschwerden leiden. Bei diesen Patienten geht die Primärerkrankung fließend in die Sudeck-Dystrophie über. Im Gegensatz dazu steht die Gruppe der „erschreckten Patienten“, die erst nach einem nahezu symptomfreien Intervall mit dem CRPS konfrontiert werden.

Sieben Patienten datierten ihre ersten Heilungsstörungen unmittelbar nach der Behandlung des „Primärereignisses“ noch während ihres Krankenhausaufenthaltes.

(B. 21) „(...) nach der Operation standen die Hände so (zeigt die geöffnete Hand). Ja? Richtig so! Und wenn ich sie hier so runter haben wollte – dann musst ich das hier so...- (drückt mit der rechten auf die linke Hand).“

Ähnlich dieser Aussage beschreiben die anderen sechs Patienten ihre Situation unmittelbar nach der Behandlung ihres Primärereignisses. Sie beschreiben Symptome, wie „Schmerzen“ (C. 32) und „Bewegungsbehinderungen“, die sie nicht richtig zuordnen können. Die Patienten sind verunsichert, ob diese Erstsymptome für den Heilungsprozess normal sind oder ob die Beschwerden unnormal heftig ausfallen. Diese Gruppe der „Verunsicherten“ nimmt tendenziell eine abwartende Haltung ein und hofft auf eine Erklärung seitens der Ärzteschaft. Die meisten Patienten dieser Gruppe werden allerdings, auf die Frage, ob diese Symptome, insbesondere die Schmerzen, normal sind und wie lange diese noch andauern könnten, getröstet.

(C. 34) „Immer so abwarten, wir (die Ärzte) müssen sehen, wie die Sache sich entwickelt. (...) Aber sie (die Ärzte) wussten nicht so richtig, was sie machen sollten (...).“

Wahrscheinlich denken diese Patienten eher über einen Zusammenhang zwischen ihrer Behandlung im Krankenhaus und ihren Heilungsstörungen nach, als die anderen Befragten der folgenden Gruppen.

Eine weitere Gruppe, bestehend aus vier Betroffenen, schildert die ersten Morbus-Sudeck-Symptome nach einer Latenzzeit zur Primärerkrankung, die jedoch von zwei Wochen (F. 45) bis hin zu etwa einem Jahr (D. 10) variiert. Diese Patienten beschrieben die Heilungsstörungen nach Verlassen des Krankenhauses.

(D. 10) „Also ich hatte' n Unfall; ich bin bei Glatteis gefallen gegen unser fahrendes Auto und hatte hier einen Trümmerbruch. Und das wurde in der Klinik behandelt, und nach etwa einem Jahr, vier Monaten, ich weiß nicht mehr genau, fing meine Hand an zu..., anzuschwellen. Und zwar gewaltig – es war wie so ein Polster hier oben drauf.“

Diese Aussage schildert beispielhaft das Erschrecken dieser Gruppenmitglieder bei dem Auftreten erster, für die normale Heilung ungewöhnlich heftiger Symptome. Diese Gruppe der „Erschreckten“ rechnet wahrscheinlich zu diesem späteren Zeitpunkt, nach einem nahezu symptomfreien Intervall, nicht mehr mit solchen Beschwerden. Alle vier Patienten beschreiben einen „plötzlichen“ Beginn der Symptome, was sicherlich für eine zusätzliche Verunsicherung sorgt.

Eine dritte Gruppe erleidet die Beschwerden nach der Primärerkrankung, jedoch vor einem später folgenden Krankenhausaufenthalt. Diese beiden Befragten litten unter einem Karpaltunnelsyndrom und einer Sehnenscheidenentzündung, die nach Exazerbation in für das Krankheitsbild untypisch heftige Symptomatiken übergingen, was die Patienten zu diesem Zeitpunkt sehr verwunderte. Die „Verwunderten“ leiden schon in diesem Stadium offenbar unter Symptomen, die laut Literatur auf eine Sudeck'sche Dystrophie hinweisen. Diese beiden Erkrankten sehen wahrscheinlich im Vergleich zu den vorigen Gruppen einen geringeren Zusammenhang zwischen ärztlicher Behandlung und folgenden Heilungsstörungen.

Der Beginn der Heilungsstörungen ist für alle Patienten in Form von besonderen Symptomen gekennzeichnet. Auffällig ist, dass alle Befragten den Beginn der Morbus-Sudeck-Erkrankung in Zusammenhang mit Schmerzen bringen. Der Schmerzcharakter wird von allen Interviewten als sehr stark beschrieben, wobei die Schmerzqualitäten von „stechendem Schmerz“ (J.7) bis hin zu „dumpfem Schmerz“ (B.49; F.50) variieren. Die Heftigkeit des Leitsymptoms Schmerz wird von den Erkrankten wie folgt beschrieben:

(A.3; B.18f.) „ganz extreme Schmerzen“

(C.22f.; I.16) „Schmerzen nicht zum Aushalten“

(C.32) „(...) so heftige Schmerzen, dass ich dachte, vielleicht wärst du besser gar nicht mehr aufgewacht (aus der OP-Narkose).“

(I.21) „Also fast ununterbrochen (die Schmerzen), nicht mal...; immer Ziehen und immer Schmerzen gehabt. Ich wusste nicht mehr, wo ich den Arm hinlegen sollte – aber noch nach Wochen (Post OP). (...) Dann fing das (die Schmerzen) wieder an; ah, was meinen Sie, was ich für Tabletten genommen hab', geschluckt hab' -. Ahh, das war unwahrscheinlich! Also ich war einmal, nach drei, vier Wochen war ich mal so weit – ich wollte mir's Leben nehmen“.

Bei Betrachtung der Schmerzschilderungen wird das massive Erleben von kaum auszuhaltenden Schmerzen deutlich. Die meisten Patienten beschreiben die Schmerzen als „dauernd“ und immer gegenwärtig. Andere erklären, dass es zu einer kurzzeitigen Linderung durch Wärme- oder Kälteeinwirkung kommt. Als sehr belastend wird die Dominanz der Schmerzen beschrieben, die den normalen Tagesablauf kaum möglich macht. Dazu kommt, dass die Schmerzen von ärztlicher Seite kaum gemindert werden konnten, obwohl die Patienten lange Schmerzperioden schildern:

(I.21) „Die (Schmerzen) hab' ich 8 Wochen gehabt, fast 9 Wochen, (...)“

(K.9) „Die habe ich heut noch, die Schmerzen!“

Die Erkrankten beschreiben, wie sie versuchen, durch Schonhaltungen, durch den Einfluss von Wärme oder Kälte, durch autogene Übungen und durch viele andere

Methoden ihre Schmerzen dauerhaft zu lindern. Jedoch berichtet keiner der Patienten von einer endgültigen Beseitigung der Schmerzen. Diese oft zermürbenden und unerklärbaren Schmerzzustände sowie die Rückschläge durch misslungene Therapien prägen das Anfangsstadium der Sudeck'schen Erkrankung. In Anbetracht der heftigen Schmerzen könnte die Richtigkeit des ärztlichen Handelns zu diesem Zeitpunkt seitens der Patienten in Frage gestellt werden. Auch stellt sich die Frage, ob die Patienten mit ihren starken Schmerzen überhaupt ernst genommen werden. Die folgende Auskunft einer Patientin beschreibt dies beispielhaft:

(A.19) „Ich konnte die Seife nicht in der Hand halten, so Schmerzen...- das hab ich ihm (dem Arzt) auch gesagt, ich sage: Hören se zu, das sind ganz extreme Schmerzen und auch diese Anschwellung und was das ist, und da hat er gar nicht, gar keine Notiz von genommen (...).“

Inwieweit solche Aussagen Auswirkungen auf die Arzt-Patient-Beziehung haben, soll in einem späteren Kapitel näher untersucht werden.

Neben dem Leitsymptom der Schmerzen beschreiben die Patienten noch andere Symptome, die zusätzlich zu den Schmerzen bei dem Beginn der Heilungsstörungen auftraten.

Tabelle 2:

Symptome	Anzahl der Patienten mit genannten Symptomen
Schwellung	- 10
Verfärbung der Hand (schwarz, blau)	- 5
Taubheit	- 2
Erwärmung („Hitze in der Hand“)	- 2
Ausfluss von Eiter	- 1
Spannungsgefühl der Extremität	- 1

Anhand der verschiedenen Erstsymptome der Sudeck'schen Erkrankung wird die Komplexität der Diagnosestellung deutlich. Bei den Patienten sorgen die genannten Symptome für verschiedene Gefühle. Nahezu alle Patienten erleben diese Symptome, in Verbindung mit der oben dargestellten Schmerzsymptomatik, als für

ihre Behandlung unnormal heftig; jedoch scheinen diese Krankheitszeichen verschieden schlimm erlebt zu werden. Diese Qualität des Umgangs mit den Symptomen zeichnet sich in verschiedenen Gruppen ab. Die größte Gruppe (n=7) nimmt scheinbar eine eher abwartende Haltung, im Sinne von Hoffnung auf eine komplette Heilung, ein. Diese Gruppe der „abwartenden Patienten“ sieht den Zustand der Erkrankung und der Behinderung in diesem Krankheitsstadium als ein zeitlich begrenztes Ereignis an.

(F. 51) „(...) Das (die Hand) war geschwollen, aber das..., klang ab, nachher. Aber das war nicht..., sagen wir mal, so schlimm.“

(M. 49) „Hat Sie dieser Sudeck mit den Symptomen sehr beunruhigt?“ – „Ich bin ein Mensch, der geht ganz leicht über alles weg. Ich habe gedacht, dass geht wieder vorüber.“

(C. 61) „(...) oder dachten Sie, das könnten auch schwerwiegende, längerfristige Probleme (Symptome) werden?“ – „Nein, nein. Das hab'ich wirklich nicht gedacht: das kann ja wohl nicht ewig so anhalten; das dauert eben'ne Zeit.“

Eine weitere Gruppe (n=6) erlebt die Erstsymptome als Bedrohung. Diese Patienten fürchten sich vor weitreichenden Folgen, wie beispielsweise einer Behinderung in Folge einer Lähmung oder einem Verlust der betroffenen Extremität.

(J. 2.2) „Und der (Handchirurg) hat sich dann die Hand angesehen und hat gesagt: „Oh, das ist ja ganz schön extrem, das ist ja ein gutes Beispiel für Sudeck“ und dann hat der mich direkt schon am nächsten Tag ins Krankenhaus eingewiesen. Ja und dann wurden da entsprechende Aufnahmeuntersuchungen gemacht, bzw. dann wurde da fotografiert, weil das sah ja aus wie eine Totenhand, würde ich fast sagen; diese Schwellung, die glänzende Haut, dass war schon (Pat. lacht) bedrohlich für mich selbst.“

(A. 42) „(...) und dann sind diese Finger hier schwarz geworden nach `nem halben Jahr, und da hab'ich's mit der Angst zu tun gekriegt. Da bin ich ins Krankenhaus gegangen. Finger wurden immer weniger, fast war nur so Knochen, das wurde hier oben so schwarz. Bin ich ins Krankenhaus rein gegangen, hab'denen (den Ärzten) das gezeigt, und dann hat der Arzt gesagt,

also ja, das müssen wir uns mal angucken. Und dann hat er noch n'Kollegen gerufen, und dann hat er einen von der Chirurgie geholt, und dann haben die beraten; ich hab das natürlich nicht verstanden. Und dann haben se gesagt: Herr X., Sie müssen hier bleiben. (...) und dann hab ich gesagt: Wissen se was, Herr Doktor? – Aufschneiden, Reparieren, Zunähen und in Ordnung! Ne, so stell'ich mir das vor.“

Wie diese beiden Zitate andeuten, haben die Erkrankten, aufgrund der für sie massiven Symptome, Angst vor einer bleibenden Störung des Körpers und damit auch des normalen Alltagsvollzuges. Den Patienten fehlt eine Erklärung für die anfallenden Symptome, welche durch ihre geringe Fassbarkeit, angesichts einer nicht erklärbaren Ursache, anscheinend besonders bedrohlich wirken.

Betrachtet man die zur Diagnosefindung durchgeführten apparativen Untersuchungen, so wurden elf Befragte mittels Röntgen untersucht. Bei zwei Patienten wurden die Nerven „durchgemessen“. Des weiteren ist davon auszugehen, dass die Befragten andere Untersuchungen erhalten haben, wie beispielsweise Blutentnahmen, die hier aber nicht näher aufgeführt werden, da sie nicht explizit zur Diagnosefindung beigetragen haben und auch von den Patienten wahrscheinlich nicht immer angegeben wurden. Wahrscheinlich ist aber, dass auch diese Untersuchungen eine Belastung für den Patienten dargestellt haben, die sich in Form von Schmerzen und Zeitaufwand äußerten. Bei näherer Betrachtung der Untersuchungen ergeben sich verschiedene Gruppen bezüglich des Erlebens der Maßnahmen. So beschreiben drei Befragte die Untersuchungen ohne besondere Wertung, beziehungsweise als harmlos.

(H. 35) „(...) und dann sagt er (der Hausarzt): Nee, fahr' noch mal nach W. hin. Dann bin ich wieder erst geröntgt worden, und – da hamse wieder nichts festgestellt, und dann kam der Dr. X. dazu – (...) und dann hat der intensiv geguckt, was es is'.“

Eine andere Gruppe, bestehend aus sechs Befragten, schildert die durchgeführten Untersuchungen als sehr unangenehm und schmerzhaft.

(I. 23) „Und wissen sie, bei dem Röntgen, was so furchtbar geschmerzt hat? Ich konnte den Arm nicht so rum... Ich konnte den Arm überhaupt nicht so rum legen [auf den Handrücken]. Ich konnte nicht...- ich habe geschrieen! Ich sage: Was machen Sie denn da mit mir? Sag': Ich kann den Arm...; ja, Sie müssen den Arm...; da haben die den Arm mit..., aber mit Gips, ne, - im Gips haben sie dann geröntgt. Ich konnte den Arm nicht drehen [senkt die Stimme], 's war nicht möglich. Ich habe geschrieen manchmal dabei... Die Schwester: Es tut mir ja leid! Ich sage ihr: Ja was tut Ihnen denn leid? Da muss doch irgendwas nicht in Ordnung sein?“

Diese Gruppe erleidet vermutlich schon im Anfangsstadium der Morbus-Sudeck-Erkrankung einen Vertrauensverlust, da die Untersuchungen, die von ärztlicher Seite angeordnet, beziehungsweise durchgeführt wurden, dem Patienten primär vermehrt Schmerzen bereiten und sich daraus in den meisten Fällen keine massiven Krankheitsverbesserungen ergeben haben.

Vier Patienten erinnern sich nicht mehr an die durchgeführte Diagnostik zu Beginn ihrer Morbus-Sudeck-Erkrankung.

Es ergibt sich weiterhin die Frage, wann die ärztliche Diagnosestellung „Morbus Sudeck“ erfolgte und ob es Zusammenhänge zwischen Symptomausprägung und Zeitpunkt der Diagnose gab, oder ob die fachliche Qualifikation des ärztlichen Personals und die Situation der Diagnosefindung eine Rolle spielten.

Die Zeit bis zur Diagnosefindung der Erkrankung Morbus Sudeck variiert sehr stark. Einige Patienten erhalten die korrekte Diagnosestellung schon nach wenigen Tagen, während andere (n=3) bis zum Zeitpunkt des Interviews angeblich noch nicht einmal wissen, wie die Heilungsstörungen, unter denen sie leiden, namentlich heißen:

(G. 60) „Wurde eigentlich zu irgendeinem Zeitpunkt der Begriff Sudeck mal erwähnt?“ – „Sudeck? – Nein. Was bedeutet das?“

Bei Betrachtung dieser sehr stark variierenden Zeitspanne zwischen Symptombeginn und richtig gestellter Diagnose wird klar, dass die Patienten wahrscheinlich unter einer sehr starken Verunsicherung leiden, die sich abhängig von der Zeit bis zur Diagnosefindung unterscheidet. Obwohl man bei der Gruppe der oben genannten Patienten, die „noch nie etwas von Sudeck gehört haben“, annehmen muss, dass die

Diagnose auf ärztlicher Seite gestellt wurde, ist jedoch davon auszugehen, dass die Patienten trotzdem nicht richtig aufgeklärt wurden. Bei dieser Gruppe ist die Verunsicherung maximal groß:

(C. 75f.) „Wurde eigentlich im Verlauf dieser ganzen Erkrankung mit dem Arm der Begriff ‚Sudeck‘ erwähnt?“ – „(...) Nein, hab' ich nie was von gehört.“
 „Als der Arm dann so geschwollen und schmerzhaft war, hat man Ihnen da gesagt, wie lange sich das hinziehen kann oder welche Konsequenzen das haben kann?“ – „Nee, das hat man nicht direkt gesagt. Immer so die abwartende Stellung, ne. Weil es is' äh – er sagte mir, es is' kein gewöhnlicher Fall, was wir hier haben. Es war wahrscheinlich 'n bisschen was Außergewöhnliches; der Trümmerbruch, der Arm...; er sagt: Sie haben ja auch ganz schöne Sachen; so schnell kann das nicht gehen. Das sind ja drei Sachen: Mit Rückgrat angebrochen, ne...; das muss ja der ganze Körper erstmal alles ausheilen und in Griff kriegen, ne. Also, nicht die Geduld verlieren! Wenn ich manchmal'n bisschen ungeduldig war: Mmhh – s' wird gar nicht besser, und: Wird nie wieder was! Hat man vielleicht auch mal gesagt, ne.“

Unter Berücksichtigung der anscheinend bei nahezu allen Befragten schwierigen und oft auch langwierigen Diagnosestellung des Sudecks wird die Komplexität der Erkrankung deutlich.

Auch die Person, die die Erstdiagnose stellt, ist nicht einheitlich zu benennen.

Tabelle 3:

Wer hat die Erstdiagnose gestellt?	Anzahl der Befragten
- Hausarzt	3
- Facharzt	2
- Klinikarzt	1
- Masseur	1
- Befragte kennen ihre Erstdiagnose (Morbus Sudeck) nicht.	3
- Befragte wissen nicht genau, wer ihnen die Erstdiagnose gestellt hat.	3

Bei näherer Betrachtung der Person, die die Erstdiagnose Morbus Sudeck gestellt hat, wird die Komplexität der Diagnosestellung in weiterer Hinsicht deutlich. Der größten Gruppe wird die Diagnose von dem Hausarzt übermittelt, gefolgt von den Fachärzten und Klinikärzten. Einem Patienten wird die Diagnose von nicht-ärztlichem Personal übermittelt. Die restlichen Befragten kennen ihre Erstdiagnose nicht oder wissen nicht mehr, wer sie gestellt hat.

Alle Befragten, die die Diagnosestellung Morbus Sudeck erhielten, bekamen nach ihrer Aussage keine umfassende Erklärung, worum es sich bei der Erkrankung handelt. Dies war unabhängig von der Person, die Diagnose stellte.

(J. 18.1) „Eine größere, breitere Erklärung gab es eigentlich nicht. Ich habe mich dann entsprechend schlau gemacht und habe mir Unterlagen aus dem Internet besorgt und hab dann mal geguckt (...).“

(E. 57-58) „Den Begriff hat Dr. D. zum ersten Mal verwendet...“ „...als er das Rezept ausstellte. Er sagte: Ich schreib Ihnen was Gutes auf und..., und da hab' ich dann auf dem Rezept `Sudeck` gelesen, nicht. Und da hab' ich beim Hausarzt gefragt ..., (...).“ (...) „Ja, er (der Hausarzt) hat mir aus dem schlaunen..., aus diesem roten Buch hat er mir vorgelesen, was Sudeck ist, nicht.“

(I. 77) „Und hat er Ihnen dazu etwas (zur Diagnose Sudeck) erklärt; worum es sich dabei handelt?“ „Nöö, eigentlich nicht. Wüßt' ich jetzt nicht.“

(M. 52) „Der (Arzt) hat nicht viel gesagt. Sie wissen doch, die Ärzte sagen nicht viel.“

Denkbar ist an dieser Stelle, dass sich die Patienten von ärztlicher Seite aus nicht sehr gut beraten fühlen. Lediglich vier Patienten der Gruppe erhalten den Hinweis, dass die Krankheit unter Umständen eines längeren Behandlungszeitraumes bedarf und nicht einfach zu therapieren ist.

(E. 60) „Nein, die (Ärzte) haben nur gesagt: Au, das dauert länger, da muss ich Geduld haben. Die Heilung dauert länger.“

Dieser Hinweis auf eine längere Genesungsdauer beinhaltet aber in den meisten Fällen offenbar noch keine Beratung, woher diese Komplikationen kommen und wie mit ihnen umzugehen ist. Diese Patienten sind im Vergleich zu den anderen Befragten in ihren Erwartungen enttäuscht worden. Inwieweit die Betroffenen, die sich mangelhaft informiert fühlten, im weiteren Krankheitsverlauf auf Ärzte treffen, die sich anders präsentieren, wird zu untersuchen sein.

Hinterfragt man nun die gesamte Gruppe der zehn Befragten, die sich an die Diagnose stellende Person erinnern, genauer, so ergeben sich verschiedene Tendenzen bezüglich der Art und des Erlebens der Diagnosestellung. Die größte Gruppe (n=5) zeigt sich enttäuscht und unzufrieden mit dieser aus Sicht der Patienten zu kurzen und unzureichenden Diagnosestellung.

(A. 61) „Ja nun, ich habe ja..., also auch bei den extremen Schmerzen, die (Ärzte) haben ja gar nicht drauf reagiert. Und das seh' ich als falsch. Da muss man den Leuten eine Erklärung geben, und wenn se...; das muss ja nicht hundertprozentig immer sein, denn man muss ja erst selbst... Aber man muss' ne Erklärung geben. Wenn die Leute so extreme Schmerzen haben, dann muss man da drauf reagieren. Da kann man das nicht einfach ohne Kommentar, ohne ein Wort zu sagen, nicht zur Notiz nehmen. Das verunsichert ja die Leute, ne.“

(F. 61) „ Ja, ja, der hat nur gesagt, ach das geht..., det wird noch und wird noch und, und...; er hat immer ..., Geduld. (...) Ich habe ihn (den Arzt) spüren lassen, dass ich mit ihm nicht sehr zufrieden gewesen bin.“

Eine Befragte gibt sich selbst die Schuld an der knappen Diagnosestellung.

(E. 59) „Aber im Krankenhaus wurde Ihnen da nichts weiter dazu erklärt?“
 „Nein, nein. – Ich hab' vielleicht auch nicht genug nachgefragt, was man ja eigentlich sollte, nicht.“

Ein anderer Befragter „unterdrückt“ die Diagnosestellung und alle weiteren Fragen, die damit zusammenhängen. Er gibt sich mit den ihm gegebenen Informationen zufrieden. Die restlichen drei Befragten nehmen die Art und Weise der Diagnosestellung hin. Der Eindruck entsteht, dass hier offenbar zu wenig richtige

Aufklärung stattfand. Diese Betroffenen haben im Vergleich zur Erwartung der Erkrankten der ersten Gruppe aber anscheinend noch nichts an Vertrauen eingebüßt.

Letztendlich stellt sich der Beginn der Heilungsstörungen als sehr komplex dar und wird von den Befragten sehr unterschiedlich erlebt. Bei den „Verunsicherten“ (B, C, G, I, K, L, M) und den „Verwunderten“ (A, J) schließt sich die Heilungsstörung unmittelbar der Primärerkrankung an. Alle Patienten, die ihre ersten Symptome als „Bedrohung“ ansehen, finden sich in den beiden vorgenannten Gruppen wieder. Der Gruppe der „erschreckten Patienten“ (D, E, F, H) geht ein „symptomfreies Intervall“ voraus, dem die gestörte Heilung folgt. Diese Befragten gehören größtenteils der Gruppe der Personen an, die eine „abwartende Haltung“ einnehmen. Anscheinend erleben die Patienten, bei denen die Primärerkrankung unmittelbar in die Heilungsstörung übergeht, die Symptome als bedrohlicher, als die Gruppe der Befragten, die zwar „erschreckt“ sind, aber bei denen sich die Symptome erst nach einiger Zeit ausprägen. Möglicherweise ist das die Folge unterschiedlicher Persönlichkeitsmerkmale, begründet aus unterschiedlichen Erfahrungen mit Krankheit, die den Patienten erlauben ihre Symptome anders wahrzunehmen. Zusammenfassend erleben alle Befragten die Schmerzen als Leitsymptom der Erkrankung, gefolgt von unterschiedlich vielen und schweren Begleitsymptomen. Zu etwa gleichen Anteilen reagieren sieben von ihnen auf die Symptome eher „abwartend“, während die anderen die Symptome als Bedrohung für ihr normales Leben ansehen. Auch konnte den Aussagen der Betroffenen entnommen werden, dass die Zeit bis zur Diagnosestellung sehr variierte und die Krankheitsaufklärung in den meisten Fällen als defizitär empfunden wurde. Bei genauerer Betrachtung der Gegebenheiten, unter welchen die Befragten diese beginnenden Heilungsstörungen erlebt haben, wird deutlich, dass einige Patienten anscheinend enorme Enttäuschungen erlebt haben. Denkbar ist, dass die Patienten im Folgenden vermehrt darauf achten, wie mit ihrer Heilungsstörung und deren Therapie umgegangen wird.

Um einen noch besseren Einblick in die Krankengeschichte der Befragten zu erhalten, erscheint es sinnvoll, im Folgenden zu untersuchen, wie sich die Heilungsstörungen der verschiedenen Gruppen im weiteren Krankheitsverlauf präsentieren. Es stellt sich die Frage, ob die Gefühle der „Enttäuschung“ und der

„Verwunderung“ der Befragten anhalten, sich im Verlauf ändern, beziehungsweise in welche Empfindungen sie übergehen.

4.2.3. Weiterer Krankheitsverlauf bis zum Zeitpunkt der Befragung

In diesem Kapitel soll nun der weitere Krankheitsverlauf bis zum Zeitpunkt des Interviews untersucht werden. Zum besseren Verständnis erscheint es schon an dieser Stelle sinnvoll, den Gesundheitszustand der Sudeck-Patienten zum Zeitpunkt des Interviews zu betrachten. Ausgehend von dem aktuellen Gesundheitsstatus sollen dann im Folgenden einzelne exemplarische Aspekte des gesamten Verlaufs der CRPS näher dargestellt werden.

Es ist davon auszugehen, dass die Patienten, die bis zum Zeitpunkt des Interviews mit der Krankheit konfrontiert sind, die Erkrankung anders empfinden, als die Patientengruppe, die die Erkrankung überwunden hat. So ist es wahrscheinlich, dass die Befragten (n = 7), die die Krankheit ohne bleibende Folgen überstanden haben, die aktuelle Situation als weniger belastend empfinden, als die Gruppe der Patienten (n = 3), die den Morbus Sudeck fast überstanden, aber bleibende Beeinträchtigungen beibehalten haben. Davon ist eine dritte Gruppe von Interviewten (n = 3) abzugrenzen, die akut noch unter der Erkrankung und den damit einhergehenden heftigen Symptomen leiden.

Nach genauerer Analyse ergeben sich also drei verschiedene Verlaufsmuster der Krankheit. Die erste Gruppe umfasst die Patienten, denen ein erfolgreiches Abschließen der Krankheit, in Form von Heilung, gelungen ist. Diese Patienten leiden zwar teilweise noch unter geringen Handicaps, jedoch spielt der Morbus Sudeck in ihrem Leben keine große Rolle mehr.

(D. 112) „Da (an den Sudeck) denk' ich überhaupt nicht mehr dran.“

(G. 85) „(...) die letzten fünf, sechs Wochen ist mir das gar nicht mehr aufgefallen. Und das heißt, wenn einem das gar nicht mehr auffällt – ich befass' mich ja nicht nur mit meinen Fingern da – und wenn mir das jetzt nicht mehr auffällt, da mein' ich, dass das `ne Heilung is'.“

Die zweite Gruppe schließt die drei Erkrankten ein, die sich im Verlauf der Krankheit mit vielen Problemen, in Form von Komplikationen und daraus resultierenden Nachbehandlungen, wie Operationen, auseinandersetzen mussten. Bei diesen Patienten ist die Krankheit im Alltagsvollzug noch allgegenwärtig, da nicht alle Aufgaben des normalen Lebens problemlos bewältigt werden können. Diese Erkrankten unterziehen sich auch zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch Therapien, schildern aber eine Besserung der Symptome und hoffen auf eine nahezu komplette Heilung.

Eine dritte Gruppe leidet bis zum Zeitpunkt des Interviews an massiven Beschwerden. Die drei Befragten dieser Gruppe beschreiben starke Einbußen des Alltagsvollzuges. Der Morbus Sudeck bestimmt ihr Leben und ist in vielen Lebenssituationen gegenwärtig.

(B. 107) „Ich denke es (der Morbus Sudeck) wird eher schlimmer (...).“

(E. 1) „Na ja, die Sache (der Morbus Sudeck) hat mich natürlich sehr mitgenommen.“

Diese beiden Aussagen verdeutlichen, dass bei den Patienten dieser Gruppe eine Tendenz zur Resignation besteht. Die Befürchtung vor einem Dauerzustand des Krankseins oder sogar einer Verschlimmerung zeichnet diese Betroffenen aus.

Bei der genaueren Betrachtung der gesamten Krankheitsdauer wird deutlich, dass diese von einigen Monaten bis hin zu mehreren Jahren stark variiert, aber angesichts der unklaren ärztlichen Erstdiagnosestellung, die bei manchen Patienten gar nicht stattfand, zeitlich nicht genau einzugrenzen ist. Wie schon zu Beginn dieses Kapitels beschrieben, ist es anscheinend von ärztlicher Seite sowie von Seiten der Befragten aus in den meisten Fällen nicht möglich, den genauen Beginn und die endgültige Heilung der Erkrankung in Form von Beschwerdefreiheit zu definieren. Allerdings wird in allen Interviews deutlich, dass die lange Krankheitsdauer für die befragten Patienten anscheinend eine starke Belastung darstellt. Ursächlich dafür sind die multiplen Symptome des Morbus Sudeck, allen voran die sehr ausgeprägte Schmerzsymptomatik, sowie die Ungewissheit „wohin diese Krankheit noch führt“ (E. 45) und ob es überhaupt zu einer beschwerdefreien Ausheilung kommt.

Neben der oben dargestellten langen Krankheitsdauer stellt eine enorm anmutende Anzahl von Konsultationen im medizinischen System eine weitere Belastung für die

Erkrankten dar. Untersucht man das subjektive Erleben des Aufwandes bezüglich der Inanspruchnahme des medizinischen Systems, so unterscheiden sich die Anzahl der Konsultationen mit Vertretern des medizinischen Systems sehr, jedoch leiden alle Patienten, wenn auch nicht gleichermaßen stark, unter diesem teilweise großen Aufwand. Die folgenden Ausführungen machen den enormen Zeitaufwand, dem die Patienten ausgesetzt waren, exemplarisch deutlich.

(E. 50) „(...) Also 30 Mal bin ich zum Hausarzt, 10 Mal insgesamt nach W. (zum Chirurgen) und 40 Mal zur Gymnastik. Ich bin 80 Mal unterwegs gewesen mit dieser Hand, aber jetzt hab' ich genug davon.“

(I. 80) „Über 100 Krankengymnastiken gekriegt – aber mindestens!“

(F. 47) „Ach, mindestens, mindestens 15 bis 20 (Termine beim Chirurgen) Bin ja fast jeden Tag hingegangen. Salbenverband! – Und, und, und das war – nicht so sehr schön.“

Diese enormen Anstrengungen der Befragten, Heilungsfortschritte zu erzielen, bleiben jedoch in vielen Fällen erfolglos. Die von den Patienten aufgebrachte Disziplin, ihre Termine trotz eines oftmals fehlenden Heilungserfolges weiterhin wahrzunehmen, setzt eine große Frustrationstoleranz voraus. Es stellt sich die Frage, welche Auswirkungen diese Frustration auf den Verlauf der Krankheit hat, beispielsweise wie stark die Fähigkeit der Personen noch ist, weitere Therapien zu ertragen.

Ein weiterer Gesichtspunkt, der für die Patienten eine Belastung darstellt, sind die wechselnden Symptome im Verlauf der Krankheit. Alle Patienten leiden, wie auch initial schon, an Schmerzen. Jedoch scheinen sich verschiedene Tendenzen im Erleben der Symptome abzuzeichnen. Die meisten Befragten berichten als eines der am schlimmsten erlebten Symptome die körperlichen Einschränkungen, mit denen sie unter der Sudeck-Erkrankung zu kämpfen haben. Nahezu alle Befragten geben Einschränkungen in ihrem Alltag an (siehe folgende Auflistung):

Tabelle 4:

Alltägliche Einschränkungen im Krankheitsverlauf	Anzahl der betroffenen Patienten
- Einschränkungen bei der täglichen Körperpflege	- 6
- Einschränkungen beim Autofahren	- 4
- Einschränkungen im Haushalt	- 3
- Einschränkung bei der Ausübung von Hobbys	- 3
- Einschränkungen am Arbeitsplatz	- 2
- Einschränkungen beim Schreiben	- 2

Obwohl alle Befragten sich eingeschränkt fühlen, gehen die Patienten anscheinend verschieden mit ihren Handicaps um. Es zeichnen sich drei verschiedene Gruppen ab. Die Patienten der ersten beiden Gruppen haben gemeinsam, dass sie zumindest im Verlauf der Erkrankung ihre Alltagsvollzüge selbstständig leisten können, mit dem Unterschied, dass die Befragten der ersten Gruppe unter einem initial schweren Beschwerdebild leiden und sich erst im Verlauf an die Krankheitsumstände adaptieren, während die Befragten der zweiten Gruppe anscheinend von Anfang an nicht so sehr unter ihren Beschwerden leiden. Den Patienten der dritten Befragtengruppe ist es angesichts ihrer krankheitsbedingten Behinderung nicht mehr möglich, ihren Alltag normal zu vollziehen.

Die größte Gruppe (n=6) der Befragten leidet anfänglich sehr unter ihren Beschwerden. Im Krankheitsverlauf entwickeln diese Patienten jedoch Mechanismen, die es ihnen ermöglichen, ihren Alltag unter zu Hilfenahme von Kontaktpersonen und anderen Hilfsmitteln wieder einigermaßen normal zu meistern. Die folgenden Ausführungen verdeutlichen dies beispielhaft:

(J. 38.1) „Ich mein in der ersten Zeit [nach Behinderung] war es natürlich extrem, da der Arm kaum zu bewegen war. Das heißt, ich war schon auf Hilfe angewiesen, weil ich ja schon total eingeschränkt war. Ich bin Rechtshänder und das fing ja dann morgens schon beim Waschen an und hört dann irgendwo im Haushalt auf, weil ich den Haushalt ja auch mit mache und ich leidenschaftlich gern koche (lacht) und Gitarre spiele. Das sind natürlich dann

schon enorme Einschränkungen, ganz abgesehen vom Arbeitsplatz, wo ich natürlich mit links alleine den Job nicht machen kann. Das sind schon enorme Einschränkungen, beim Autofahren, das ging ja, war ja gar nicht mehr möglich. Erst dann später, man arrangiert sich. Man setzt natürlich die linke Hand, den linken Arm verstärkt ein. Man überlegt sich, wie man was zu machen hat, ganz einfache Dinge, ich kann jetzt keine Zwiebeln schälen, so mit `nem Messerchen, dann geh ich halt her und schneid die ganz durch einmal und dann schneid ich die Kanten ab, schneid sie noch mal durch und ziehe die Schalen ab. Es gibt immer Möglichkeiten, sich zu helfen- das ist ganz klar. Die linke Hand muss einiges mit übernehmen. Schreiben fiel fast ganz aus. Ich hab dann versucht mit links zu schreiben, das klappte dann einigermaßen. Aber es sind schon Einschränkungen- ganz klar. Wo man dann den Partner oder andere Leute schon mal um Hilfe bitten muss. Oder draußen, die Gartenarbeit, jetzt geht's ja los, das liegt jetzt erstmal auf Eis oder meine Frau muss das machen.“

(F. 95) „(...) Ich konnte ja kaum noch schreiben. Ich bin ja nicht Linkshänder, ich bin Rechtshänder; und mit links schreiben, das ist ganz schlecht; ich meine, ich kann da etwas krakeln, aber das ist ganz schlimm. Und wenn man ein bisschen, sagen wir mal Schreibtätigkeit hat, das ist schon sehr schlimm. Aber ich konnte ja dann auch ein bisschen mit einem oder zwei Fingern Maschineschreiben, das ging ja auch noch.“

Anscheinend schafft es diese Gruppe, sich der Krankheitssituation und den sich daraus ergebenden Beschwerden nach einiger Zeit zu stellen und sich an die Situation zu adaptieren. Für diese Befragten verliert die Erkrankung vielleicht ein Stück weit ihre Bedrohung durch die mögliche Kompensation der Einschränkungen. Wahrscheinlich entsteht aber auf Seiten des Patienten die Befürchtung einer Abhängigkeit von anderen Menschen. Fünf Befragte berichten von einem „auf Hilfe angewiesen“ (J. 38.1, A. 41, B. 59) sein. Sie beschreiben es als „schwierig“ (J. 39) und unangenehm, ihre Mitmenschen, in den meisten Fällen die Lebenspartner, oft „beanspruchen“ zu müssen und äußern den Wunsch, „keinem zu Last zu fallen“ (C. 106).

Eine andere Befragtengruppe (n=4) erlebt ihre Behinderung als nicht so schwerwiegend.

(B. 97) „Ach hier zu Hause, da war denn hier mein Mann ja denn hier zu Hause; der hatte denn Urlaub, na ja, der hat denn das bisschen Haushalt gemacht, (...) da ging das. Ja. Gut zu recht gekommen.“

Diese Aussage macht beispielhaft klar, dass diese Patienten in ihrem Alltag alleine oder mit Hilfe ihres sozialen Umfeldes gut zu recht kommen. Diese Tendenz aller vier Befragten ihren Alltag ohne große Mühen zu „managen“ scheint die Belastung, die die Personen durch ihre Krankheit erfahren haben, zu reduzieren. Somit stellt ihre Erkrankung auf den ersten Blick eine geringere Belastung dar, vergleicht man diese mit der vorigen Patientengruppe, die sich erst nach einiger Zeit und mit einigem Aufwand an ihre Lebenssituation adaptieren konnte.

Eine dritte Gruppe (n=3) fühlt sich durch die Einschränkungen sehr bedroht und fürchtet sich vor einer Verschlimmerung ihrer Behinderungen. Eine Durchführung des normalen und gewohnten Alltags ist nicht mehr möglich. Auch die Hilfe von anderen Personen aus dem Umfeld oder eine andere Form der Kompensation ist hier, im Vergleich zur ersten Gruppe, nicht vorhanden oder unwirksam.

(I. 44) „(...) konnte ja gar nichts machen. Konnte gar nichts machen (...).“

(K. 2) „Das fällt mir schon schwer, weil ich eigentlich ein aktiver Mensch bin und viel unterwegs gewesen bin (...) ich bin schon sehr eingeschränkt.“

Betrachtet man diese drei Gruppen vergleichend, so wird deutlich, dass alle Patienten mit Einschränkungen leben, jedoch die letztgenannte Gruppe sehr wahrscheinlich eine größere Bedrohung ihrer Identität von der Erkrankung ausgehend erlebt, als die beiden anderen Gruppen. Anzunehmen ist, dass die dritte Gruppe mit ihrer Behandlung und dem Verlauf der Erkrankung unzufriedener ist, als die ersten beiden Gruppen. Es könnte sein, dass die Belastungen, die zwar unterschiedlich erlebt wurden, trotzdem Einfluss auf den Krankheitsverlauf nehmen und somit die Krankheitsfolgen verschlimmern. Inwieweit eine Compliance angesichts der zum Teil starken Einschränkungen im Alltagsvollzug überhaupt noch möglich ist, bleibt auch an dieser Stelle fraglich.

4.2.4. Zusammenfassung

Bei näherer Betrachtung der Krankengeschichte wird deutlich, dass die Patienten mit einer Sudeck-Erkrankung einen sehr komplexen und langwierigen Krankheitsverlauf aufweisen. Das Befragtenkollektiv von Verunfallten, Karpaltunnelsyndrom-Erkrankten und einem Patienten mit einer Sehnenscheidenentzündung erlebt die Krankheit sehr unterschiedlich, obwohl alle ähnliche Symptome wie Schmerzen und körperliche Einschränkungen präsentieren. Deutlich wurde, dass sich anfängliche Schwierigkeiten bei der Behandlung der Primärerkrankung in der Diagnosefindung des CRPS und im Verlauf der gesamten Krankheit fortsetzten. Für manche Patienten stellt der Morbus Sudeck eine Bedrohung der Identität dar, während andere ihre Erkrankung als ein temporäres Ereignis ansehen, das ohne größere Probleme „reparierbar“ ist. Trotz dieser Unterschiede im Erleben des Verlaufs der Sudeck-Dystrophie haben alle Patienten gemeinsam, dass sie auf einen unkomplizierten Krankheitsverlauf und eine rasche Heilung hoffen. Angesichts der beschriebenen Komplexität der Erkrankung mit all ihren Schwierigkeiten, gelingt es in den meisten Fällen aber nicht, dieser Hoffnung gerecht zu werden. Im Gegenteil ist der Verlauf des Morbus Sudeck von vielen Enttäuschungen geprägt. In aller Vorläufigkeit scheint es, dass diese, auf mehreren Ebenen erfahrenen enttäuschten Erwartungen, zu einer kritischen Haltung gegenüber dem medizinischen System führen. Die Patienten sind mit dem Verlauf ihrer Krankheit in den meisten Fällen unzufrieden. Denkbar ist, dass sich diese Unzufriedenheit auf die Befolgung ärztlicher Anordnungen und Therapien auswirkt. Möglicherweise wird die daraus resultierende geringere Compliance der Befragten auf der Seite der Ärzte missverstanden und als störend empfunden. Dies könnte sich wiederum in der Behandlung der Morbus-Sudeck-Patienten widerspiegeln. Um dieser Frage weiter nachzugehen, erscheint es als nächstes sinnvoll, auf die Therapie des Morbus Sudeck und den Umgang der Befragten mit ihrer Therapie näher einzugehen.

4.3. Der Umgang mit der Therapie

4.3.1 Symptomatische Therapien zu Beginn der Heilungsstörungen

Bei genauerer Betrachtung des Krankheitsverlaufes im vorigen Kapitel wird deutlich, dass alle Betroffenen auf verschiedene Weise und in unterschiedlich starker Ausprägung Enttäuschungen erlebt haben. Es entsteht der Eindruck, dass die Patienten trotz medizinischer Versorgung keine, oder subjektiv betrachtet, eine nur unzureichende Linderung ihrer Symptome und ihrer Schmerzen erfahren haben. In diesem Abschnitt der Arbeit soll überprüft werden, welche Therapieregime in welcher Krankheitsphase angewandt wurden und wie der Patient diese erlebt hat. Weitergehend soll dargelegt werden, welche gefühlsmäßigen Auswirkungen die verschiedenen Therapieregime auf den Patienten haben und ob sich dadurch vielleicht die Einstellungen zu der Therapie und daraus resultierend zu der gesamten Krankheit ändern. Eng daran geknüpft sind die Erwartungen der Befragten an die therapeutischen Maßnahmen und die damit einhergehenden Gefühle, Hoffnungen und Enttäuschungen, die der Patient im Verlauf seiner Erkrankung erlebt.

Zusammenfassend soll also der Frage nachgegangen werden, wie die Therapie unter der im vorigen Kapitel geschilderten Unzufriedenheit beschrieben wird und wie sich die Erwartungen an die Therapie und an die Heilung im Verlauf der Erkrankung ändern.

Grundsätzlich muss unterschieden werden zwischen einer symptomatischen Therapie und der Therapie des Morbus Sudeck selbst. Die symptomatische Therapie erfolgt bei nahezu allen Patienten zu Beginn ihrer Heilungsstörungen. In den meisten Fällen folgt, im Zuge einer konkreten Diagnosestellung, wie im vorigen Kapitel beschrieben, zum Teil zeitlich versetzt, die Therapie der Sudeck-Dystrophie. Zunächst sollten deshalb die Therapien, die zu Beginn der Heilungsstörungen durchgeführt wurden, näher betrachtet werden.

Tabelle 5:

Therapie zu Beginn der Heilungsstörung	Anzahl der Befragten
- „Stilllegung“ (Ruhigstellung)	6
- Schmerzmedikation in Form von Tabletten	6
- Salbenverbände	4
- Krankengymnastik	3
- Massagen	3
- „Schmerzspritzen“	2
- Lymphdrainagen	2
- Schmerzkatheter	1
- „Elektroschocks“	1
- Kühlung	1
- Bäder	1

Anhand der aufgeführten Tabelle wird deutlich, dass sich die Behandlung der initialen Beschwerden zunächst an den Symptomen orientiert. Diese symptomatische Therapie beinhaltet also hauptsächlich die Schmerzreduktion sowie die Behandlung von Schwellungen. Obwohl alle Patienten unter den gleichen Heilungsstörungen leiden, zeichnet sich zu diesem Zeitpunkt der Erkrankung kein einheitliches Therapieschema ab.

Entsprechend der Erwartung bekommen alle Befragten ihre Therapie in dieser Krankheitsphase von ärztlichem Personal nahe gelegt. Speziell treten hier die zu diesem Zeitpunkt behandelnden Ärzte in den Vordergrund. Den meisten Patienten wird diese erste symptomatische Therapie von den Krankenhausärzten, die das Primärereignis versorgt haben, zugeführt. Abhängig von dem Zeitpunkt des Auftretens der Heilungsstörungen sind auch die Hausärzte sowie nachbehandelnde Fachärzte, in die symptomatische Therapiegestaltung dieser frühen Behandlung des Primärereignisses involviert.

Vorläufig zeichnen sich drei große Gruppen des Erlebens der Therapie in diesem Krankheitsstadium ab. Die größte Gruppe der Befragten ($n = 8$) erhält keine Symptomverbesserung durch die ihnen angebotene Therapie.

(F. 46) „Der [Arzt] hat gesagt: Also ja gut. Also wieder die Schiene anlegen und denn hinkommen..., jeden zweiten Tag. Dann, äh, solchen Elektroschock..., das hat mich geärgert, der hat bestimmt nur 30 Sekunden angeguckt! Ach ja, Salbenverband, bumms! Elektroschock! Und das wurde und wurde und wurde nicht besser.“

(G. 28) „ Dann hab' ich den Gips gekriegt, ja, und danach [...] hab' ich den Gips abgekriegt, und da musst ich schon Bewegungen machen hier. Und das war, das war nicht einfach. Dann hab' ich Krankengymnastik bekommen. Krankengymnastik im Krankenhaus, da war ich ja böse enttäuscht, da bin ich gar nicht mehr hingegangen!“

(L. 33) „Dann sollte ich also Krankengymnastik und Lymphdrainage machen. Damit habe ich dann am 12.10. angefangen. Dann bin ich in die Praxis E. gegangen und wurde zunächst von verschiedenen Therapeuten behandelt und nachher von Herrn E. selbst und der hat mir dann die Hand so brutal gebogen, dass ich dann immer geheult habe vor Schmerzen. Ich wusste ja nun auch nicht, ob es gut oder schlecht ist. Das zog sich dann so hin, dann kam der 1. November. Ich sagte zu meinem Mann: ‚Ich muss mal etwas anderes sehen. Nur Krankenhaus, nur Praxis und so weiter‘.“

Diese Aussagen beschreiben beispielhaft, wie die Patienten die symptomatische Therapie erleben. Bei diesen Befragten herrscht zu diesem Zeitpunkt eine Enttäuschung über die nicht stattfindende Besserung ihrer Leiden vor. Einige Befragte beschreiben angesichts der Therapieresistenz der Symptome ein wachsendes Maß an Verunsicherung und sogar eine Zunahme der Bedrohlichkeit durch ihre Erkrankung oder Verletzung. Zusätzlich muss diese Gruppe der „Enttäuschten“ ein großes Maß an Geduld für die vielen Therapien aufbringen, die teilweise als sehr schmerzhaft und zeitaufwändig beschrieben werden. Die Therapien dieser Gruppe umfassen nicht-invasive Maßnahmen, wie beispielsweise orale Medikamentengaben und Verbände, aber auch invasive Therapieverfahren in Form von Schmerzspritzen oder dem Legen eines Schmerzkatheters. Darüber hinaus wird von den Befragten eine Vielzahl von Nebenwirkungen beschrieben, die sich in Übelkeit, zusätzlichen Schmerzen und Schwindel äußern. Durch diese beschriebenen Probleme bei der Therapie sind die Patienten wahrscheinlich sehr verunsichert, da anscheinend noch nicht einmal die behandelnden Ärzte eine

Linderung ihrer Symptome zu leisten im Stande sind. Es wird zu prüfen sein, ob diese erlebte Enttäuschung vielleicht Auswirkungen auf die Anschlussbehandlung des Morbus Sudecks selbst hat.

Eine zweite Gruppe, bestehend aus drei Befragten, zeichnet sich dadurch aus, dass die symptomatische Therapie als sehr unangenehm empfunden wird, aber letztendlich eine Linderung der Symptome herbeiführt.

(D. 10) „(...) Und am nächsten Morgen, ich saß auf dem Bettrand, da ging das von selbst auf und da kam Eiter raus, an mehreren Stellen hier. Selbst hier zwischen, aber wie ! Und dann, nachdem das alles raus war und so allmählich mit Eis..., und jeden Tag wurde gebadet die Hand und äh, mit Eis behandelt, gekühlt und so weiter, da ging das allmählich zurück. Aber die Schmerzen waren unglaublich.“

Dieser Patient beschreibt, genau wie die beiden anderen Patienten dieser Gruppe, dass die Therapie als belastend erlebt wird. Dies zeichnet sich durch Schmerzen unter der Therapie aus sowie durch viele Behandlungssitzungen. Tendenziell unterscheiden sich diese drei Befragten aber zur vorigen Gruppe, da sich ein gewisser Therapieerfolg abzeichnet. Dies erscheint vorerst verwunderlich, da diese drei Patienten ähnliche nicht-invasive und invasive Therapieschemata erhalten, wie die Patienten der ersten großen Gruppe. Unter den gegebenen Behandlungsmethoden bilden sich die Symptome zwar nicht vollständig zurück, jedoch ist eine gewisse Linderung für die Befragten spürbar.

Zwei Befragte berichten von einer wirksamen und hilfreichen Therapie, die sich allerdings ausschließlich auf nicht-invasive Therapieverfahren, wie orale Medikamentenapplikationen, Salbenverbände und Krankengymnastik beschränkt. In diesen beiden Fällen führen die therapeutischen Maßnahmen schon nach einigen Tagen zu einer Symptombesserung, die in eine Heilung in Form von absoluter Symptommfreiheit übergeht. Diese Symptommfreiheit hält bis zu dem Zeitpunkt des Ausbruchs der Sudeck-Erkrankung an. Den Schilderungen der Patienten zufolge kommt es zu keinen besonderen Belastungen oder Nebenwirkungen durch die Therapie.

Zusammenfassend lässt sich also feststellen, dass sich schon während der symptomatischen Therapie unterschiedliche Erlebensmuster abzeichnen. Der größte

Teil der Befragten erleidet eine Enttäuschung anlässlich anscheinend unwirksamer Therapiekonzepte. Andere Patienten scheinen sich angesichts einer Besserung der Symptomatik sogar mit „anstrengenden“ und teilweise „belastenden“ Therapien abzufinden. Eine dritte Gruppe, die nur nicht-invasive Maßnahmen erhält, profitiert ohne größere Komplikationen von dieser Therapie. Ob sich diese ersten Erlebenstendenzen auch in der eigentlichen Therapie des Morbus Sudeck fortsetzen, wird im nächsten Kapitel näher betrachtet.

4.3.2. Therapie des Morbus Sudeck

Nach näherer Betrachtung der symptomatischen Therapie scheint es nun sinnvoll, einen Blick auf die Therapie der Sudeck-Erkrankung selbst zu werfen, die sich in den meisten Fällen der symptomatischen Therapie anschließt. Angesichts der Schwierigkeit einer genauen Festlegung, ab wann das Primäreignis in die Sudeck-Dystrophie übergeht, sollen an dieser Stelle die Therapien ab dem Zeitpunkt des vermeintlichen medizinischen Beginns der Krankheit dargestellt werden. Im Einzelfall ist für den Patienten also nicht immer genau klar, ab wann die spezifische Therapie des Morbus Sudeck beginnt. Im Vergleich zu der oben genannten initialen symptomatischen Therapie spielt bei der manifesten Sudeck-Dystrophie neben der Schmerzsymptomatik und den Hautveränderungen auch die oft zunehmende Bewegungseinschränkung der betroffenen Extremität eine Rolle. Dies spiegelt sich unter anderem in einer erhöhten Anzahl von Therapien in Form von Krankengymnastik und Maßnahmen zur Schmerzbekämpfung wieder. Einigen Patienten wird in diesem Stadium klar, dass die Erkrankung unter Umständen einen längeren Zeitraum in Anspruch nehmen wird. Deutlich wird dies anhand der folgenden beispielhaften Frage einer Patientin an ihren Arzt:

(E. 56) „Oh weh, dauert's jetzt länger als normal, nich?“

Es ist zu vermuten, dass die Befragten zu diesem Zeitpunkt realisieren, dass die Krankheit eine andere Dimension einnimmt und einer breiter angelegten Therapie bedarf. Unter Umständen könnte dies auch der Grund dafür sein, warum im Unterschied zu der symptomatischen Therapie bei der Morbus-Sudeck-Therapie

niedergelassene Fachärzte in der Behandlung führend sind, gefolgt von Hausärzten und Klinikärzten.

An dieser Stelle scheint es nun sinnvoll aufzuführen, welche Therapien von wie vielen Erkrankten in Anspruch genommen wurden.

Tabelle 6:

Therapie des Morbus Sudeck	Anzahl der Befragten
- Krankengymnastik	10
- „Schmerzspritzen“	7
- Schmerzmedikation in Form von Tabletten	4
- Kur	3
- Massagen	1
- Lymphdrainagen	1
- Bäder	1
- Autogenes Training	1
- Ruhigstellung	1
- „Homöopathische Tropfen“	1
- Gehhilfe, Schuheinlagen	1

Auf den ersten Blick scheint es auch bei der Sudeck-Erkrankung selbst kein einheitlich angewandtes Therapieschema zu geben. Jedoch zeichnet sich ab, dass die meisten Patienten Krankengymnastik und eine Schmerztherapie in Form von „Schmerzspritzen“ und oralen Analgetika erhalten. Anscheinend steht auch bei der Behandlung des CRPS die Therapie der Symptome im Vordergrund, was in Anbetracht des Sachverhaltes, dass der Morbus Sudeck von vielen verschiedenen Symptomen begleitet wird, auch als logisch erscheint.

Ähnlich wie bei der symptomatischen Therapie ergeben sich vorläufig drei verschiedene Gruppen bezüglich des Erlebens der Therapie.

Die größte Gruppe, bestehend aus neun Patienten, zeichnet sich durch einen langen (bis hin zu mehreren Monaten) und von den Befragten als belastend empfundenen Therapieverlauf ab, der jedoch tendenziell eine Besserung der Beschwerden mit sich bringt. Die Befragten berichten von vielen Enttäuschungen bezüglich nicht helfender

Therapien und den Belastungen durch eine große zeitliche Inanspruchnahme durch die Behandlungen.

(E. 50) „Also 30 Mal bin ich zum Hausarzt, Zehn Mal insgesamt ins Krankenhaus und 40 Mal zur Gymnastik. Ich bin 80 Mal unterwegs gewesen mit dieser Hand; aber jetzt hab' ich genug davon.“

(I. 80) „Über 100 Krankengymnastiken gekriegt – aber mindestens!“

(F. 74) „Aber gebracht hat die Krankengymnastik nicht viel. Was der Dr. D mir verschrieben hat, das hat was gebracht.“

Alle Patienten scheinen Enttäuschungen in Zusammenhang mit ihrer Therapie erlebt zu haben, jedoch ist ihnen letztendlich eine wirksame Behandlung zugeführt worden, die, wenn auch keine Heilung, wenigstens eine Besserung der Leiden mit sich gebracht hat. Welche Therapie genau zu der Linderung der Beschwerden geführt hat, muss in den meisten Fällen offen bleiben, da sich diese Information dem Patienten nicht erschließt, beziehungsweise dieser Sachverhalt nicht genau nachzuvollziehen ist. Allerdings lässt sich mit einer Ausnahme sagen, dass die letzten Endes wirksamen Therapien von ärztlicher Seite ausgingen. Diese Ausnahme bildet eine Patientin, die die heilende Therapieoption, einen speziellen Krankengymnasten, durch Eigeninitiative gefunden hat.

(L. 33) „Ich komme in die Praxis rein, der Therapeut guckt mich an und sagt zu mir: ‚Sie haben Sudeck.‘ Der Therapeut hat nur kurz die Hand gesehen und sagte zu mir: ‚Sie haben Sudeck.‘ Da war ich baff. Er hat die Lymphdrainage und Krankengymnastik gemacht und hat das ein bisschen näher untersucht.“

Erstaunlich ist, dass zwar nahezu alle Befragten dieser Gruppe ihre Therapien von ärztlicher Seite empfohlen bekommen haben, diese aber größtenteils selbst „gemanagt“ haben. Diese Patienten verbindet eine konkrete Vorstellung von den weiterbehandelnden Ärzten und der angestrebten Therapie, so dass sie diese selbst mit aussuchen. Auch die zeitliche Koordination obliegt hauptsächlich der Initiative der erkrankten Morbus-Sudeck-Patienten. Somit übernehmen die „Manager“ ihrer Therapie anscheinend selbst einen Anteil der Verantwortung für ihre Behandlung und

suchen auch nach Alternativen zur Schulmedizin, die, wie das oben beschriebene Zitat zeigt, auch Erfolg versprechend sein können.

Die Befragten einer zweiten Gruppe (n = 3) sind durch ein unwirksames Therapiekonzept charakterisiert. Diese drei Patienten erleiden viele Rückschläge und Enttäuschungen durch Nebenwirkungen und teilweise iatrogen erzeugte Komplikationen, wie die folgende Aussage beispielhaft zeigt.

(B. 69) „Weil ich sie [die Spritzen] nicht vertragen hab, ne. – Also ich hab da gesessen, und schon bei den Spritzen, die taten ja so was von tierisch weh, nich’, also mir liefen..., (...) wenn die reinspritzten, so muskulär wird das ja gespritzt, das tat so was von tierisch weh; das junge Mädchen sagt: ‚Also, ich versteh’ das gar nicht, bei Anderen tut das nicht so weh.’ Ja, sag’ ich, weiß nicht; bin an’ für sich kein empfindlicher Typ..., aber ich hab’ da wirklich gesessen – mir liefen die Tränen runter, glauben se das? Und denn bin ich nach Hause; sag’ ich ooh, is’ mir übel und schlecht und, und schwindelig und, und...Und diese Übelkeit, die hielt immer den ganzen über Tag an, ne. Bis ich gesagt hab: Also jetzt is’ Feierabend, besser wird es eh nicht. Es wurde auch nicht besser. Wenn ich jetzt gemerkt hätte, oh, das hilft oder so – dann hätte man das ja noch mit in Kauf genommen, aber wie ich nach Wochen gemerkt hab’, es is’ ja nicht’ n bisschen besser, ne, hab’ ich gesagt, also jetzt will ich das nicht mehr.“

Ähnlich wie dieser Patient beschreiben die anderen Befragten dieser Gruppe eine sehr schmerzhaftes Therapie, die laut Patientenaussagen eine große Belastung darstellt. Zusätzlich bleibt die gewünschte heilende Wirkung aus, in einem Fall tritt sogar eine Verschlimmerung der Symptome auf. Daraus folgt in vielen Fällen, wie das vorige Zitat zeigt, dass die Therapie nach eigenem Ermessen abgesetzt wird, was sich wiederum auf den Heilungsprozess niederschlagen könnte. Diese drei Befragten zählten auch schon während der symptomatischen Therapie zu der Gruppe der „Enttäuschten“, was sich anscheinend bis zum jetzigen Zeitpunkt der Krankheit fortgesetzt hat. Auffällig ist, dass diese Erkrankten, im Gegensatz zur vorigen Gruppe, scheinbar alle das therapeutische Vorgehen an den Arzt delegiert haben. Anscheinend verlassen sich diese Patienten auf ihre Ärzte, was dazu führen

könnte, dass die auftretenden Therapiekomplicationen in dieser Gruppe zu einer sehr großen Enttäuschung führen.

Die dritte Gruppe umfasst dieselben zwei Patienten, die sich schon während der Phase der symptomatischen Therapie durch eine wirksame und scheinbar nebenwirkungsarme Therapie auszeichnen. Es ist davon auszugehen, dass schon die initialen symptomatischen Therapien einen günstigen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung genommen haben. Diese beiden Befragten erhielten auch in der weiteren Therapie ausschließlich eine orale Schmerzmedikation, Salben, Verbände und Krankengymnastik, die zu einer Heilung in Form von Symptomfreiheit führten.

4.3.3. Zusammenfassung

Schlussendlich lässt sich zusammenfassen, dass die Therapie des Morbus Sudeck vorwiegend symptomatisch geleistet wird. Trotz des Sachverhaltes, dass alle Patienten an derselben Erkrankung, dem Sudeck-Syndrom, leiden, zeichnen sich keine einheitlichen Therapieschemata ab. Während des gesamten Therapieverlaufes, sowohl der anfänglichen symptomatischen Therapie des „Primärereignisses“, als auch der manifesten Krankheitstherapie, ergeben sich drei verschiedene Erlebenstendenzen. Betrachtet man die symptomorientierte Behandlung des „Primärereignisses“, so erlebt die größte Gruppe ihre Therapie als sehr komplikationsreich und wenig helfend. Eine zweite Gruppe berichtet von einer Symptomverbesserung durch die dargebotene Therapie. Diese beiden Gruppen zeichnet ein fließender Übergang zur Therapie der Sudeck-Dystrophie aus. Eine dritte Gruppe erfährt eine komplette Beschwerdebesserung, die bis zur Sudeck'schen Erkrankung anhält. Auch bei der Therapie des CRPS stellen sich drei Gruppen dar. Die zahlenmäßig stärkste Gruppe ist durch einen schwierigen Therapieverlauf, der von vielen Rückschlägen geprägt ist, aber letztendlich zu einer Verbesserung der Krankheitssymptome führt, charakterisiert. Eine zweite, zahlenmäßig kleinere Gruppe zeichnet sich durch eine unwirksame und sehr belastende Therapie aus. Eine letzte Gruppe bilden die beiden Patienten, die schon während der symptomatischen Therapie von einer erfolgreichen Therapie profitierten. Auch im Stadium der Sudeck-Erkrankung schlagen die Therapieregime bei diesen beiden Befragten gut und zielführend an.

Deutlich geworden ist, dass es, wie schon in der Einleitung vermutet, keinen „Königsweg“ in der Therapie des Morbus Sudeck gibt. Obwohl den Interviews in den meisten Fällen nicht zu entnehmen ist, welche genaue Therapie im Einzelnen zu einer Symptomverbesserung geführt hat, so wird doch deutlich, dass die Therapie anscheinend nach dem Prinzip von „Versuch und Irrtum“ ausgewählt wurde. Dies bedeutet für den Patienten immer wieder neue Enttäuschungen. Daraus resultiert eine Frustration über das Ausbleiben einer Besserung der Beschwerden. Trotz dieser Frustration weisen die meisten Patienten eine verhältnismäßig große Compliance auf. Ob dies an der Beziehung zum behandelnden Arzt liegt oder an einer großen Frustrationstoleranz, bleibt zu diesem Zeitpunkt noch unbeantwortet. Lediglich in der oben vorgestellten Gruppe von Patienten, die gar keine Besserung der Symptome zeigt, ist eine deutliche Non-Compliance festzustellen. Auch an dieser Stelle kommt die Frage auf, ob es angesichts dieser zunehmenden Belastung in Form einer sehr langsamen oder sogar ausbleibenden Heilung überhaupt möglich ist, compliant zu sein und was das für die Beziehung zum behandelnden Arzt bedeutet. Möglicherweise ist der Patient in dieser Situation, abhängig von dem Ausmaß des in den oben genannten Gruppen beschriebenen Therapieversagens, völlig überfordert, da ihm in unterschiedlichem Maße nicht gelingt, der Forderung nach Compliance nachzukommen. Denkbar ist, dass sich dies in einer belastenden Beziehung zum therapieverordnenden Arzt widerspiegeln könnte. Unter den geschilderten Gegebenheiten stellt sich die Frage, wie sich die Erwartungen an die Ärzteschaft darstellen. Sicherlich spielen sowohl erlebte Arzt-Erfahrungen als auch die Beziehung zu den behandelnden Ärzten im Verlauf der Krankheit eine Rolle. Im Folgenden soll untersucht werden, wie sich die Arzt-Patient-Beziehung unter den Schwierigkeiten der Therapie im Verlauf gewandelt hat und wie dieser Prozess von den Befragten erlebt wurde.

4.4. Die Bedeutung der Ärzte aus Sicht der Patienten

Im Gegensatz zu vielen Akuterkrankungen und anderen chronischen Erkrankungen zeichnet sich die Morbus-Sudeck-Erkrankung durch die oben dargestellte schwierige Diagnosestellung, das Fehlen eines einheitlichen und wirksamen Therapiekonzeptes, die unabsehbare Krankheitsdauer sowie Schwierigkeiten in der medizinischen Beeinflussung des Verlaufs aus. Wie im letzten Kapitel schon deutlich wurde, ist somit eine Enttäuschung im Verlauf der Erkrankung als wahrscheinlich anzusehen. Vor diesem Hintergrund scheint es an dieser Stelle sinnvoll zu untersuchen, wie sich die Arzt-Patient-Beziehung unter den genannten Vorgaben wandelt. Im Folgenden soll die Funktion des Arztes im Verlauf der Krankheit und die Bedeutung des Arztes für den Patienten verdeutlicht werden. Möglicherweise kann so die Geschichte der Arzt-Patient-Beziehung näher betrachtet werden, um den Prozess von Erwartungen an die Ärzteschaft, bis hin zur möglichen Heilung oder dem Leben mit krankheitsbedingten Einschränkungen, besser verstehen zu können.

Deshalb macht es hier Sinn, frühere Krankheitserfahrungen und die damit verbundenen Einstellungen gegenüber der Ärzteschaft näher zu betrachten. Die Erfahrungen im Rahmen der Heilungsstörungen gliedern sich in verschiedene zeitliche Abschnitte. Aus diesem Grund werden zuerst die Erfahrungen mit den Ärzten, die die „Primärerkrankung“ behandeln, dargestellt. Im Anschluss daran sollen die Ärzte, die an der Diagnose und Therapie des manifesten Morbus Sudeck mitwirken, näher betrachtet werden, um herauszufinden, wie die Befragten diese „Hauptärzte“ erleben und wie sich diese im Verlauf der Krankheit aus Sicht der Patienten verändern.

4.4.1. Frühere Erfahrungen mit Ärzten

Es erscheint in diesem Kapitel sinnvoll zu untersuchen, wie die Befragten frühere Krankheiten erlebt haben und welche Erfahrungen sie mit den behandelnden Ärzten gemacht haben. Vielleicht ist es so möglich, einen Eindruck davon zu bekommen, wie die Personen Krankheit erlebt haben und ob sich das „Bild vom Arzt“ bis zum Zeitpunkt der Sudeck-Dystrophie fortsetzt oder ändert.

Um dies nachzuvollziehen, soll zunächst die Anzahl und die Art von Erkrankungen näher betrachtet werden, um abschätzen zu können, in welchem Ausmaß die Befragten schon Kontakt mit der ärztlichen Profession hatten. Auffallend ist, dass die Mehrzahl der Befragten von mindestens einer Erkrankung berichten, die entweder mit einem Krankenhausaufenthalt verbunden war oder eine längere Behandlung nach sich zog. Darunter fallen in vielen Fällen Tumorerkrankungen, sowie Erkrankungen des kardiovaskulären Systems. Da eine Objektivierung der Krankheiten nicht immer möglich war, werden in dieser Arbeit die Erkrankungen mit einbezogen, die potenziell einen letalen Ausgang haben oder die die normalen Alltagsvollzüge nachhaltig beeinträchtigen. Auf den ersten Blick haben also die meisten Patienten gemeinsam, wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß, dass sie Erfahrungen mit chronischen Erkrankungen oder zumindest mit Erkrankungen, die mit einem größeren Aufwand an Konsultationen des medizinischen Systems einhergehen, haben. Im Einzelnen verdeutlicht die folgende Tabelle, mit wie vielen solchen Erkrankungen die Befragten vor ihrer Sudeck-Dystrophie konfrontiert waren.

Tabelle 7:

Anzahl der Erkrankungen vor der Morbus-Sudeck-Erkrankung	Anzahl der Befragten
0	3 (M, K, G)
1	1 (J)
2	0
3	4 (B, C, E, L)
4	2 (D, H)
5	2 (A, I)
6	0
7	1 (F)

Anhand dieser Übersicht wird deutlich, dass eine Mehrzahl von Befragten des Kollektivs schon eine ausgeprägte „Patientenkarriere“ hinter sich hat. Um einen Eindruck von der Spannbreite der Erkrankungen zu bekommen sind im Folgenden einige Krankheitsbeispiele aufgelistet:

- „Herzbeschwerden“ (Myokardinfarkt (D. 73), Herzrhythmusstörungen (I. 1))
- Schlaganfall (F. 1)

- Tumorerkrankungen (Darmkrebs (L. 26), „Unterleibskrebs“ (E. 29; L. 26), „Brustkrebs“ (E. 34))

In aller Vorläufigkeit lassen sich unter Berücksichtigung der Anzahl und der Schwere der Erkrankungen bezüglich der Erfahrungen mit Ärzten zwei große Gruppen unterscheiden. Die zahlenmäßig größte Gruppe zeichnet aus, dass sie schon Erfahrungen mit längeren Krankheitsperioden hat. Die meisten dieser Personen berichten von eher negativen Erfahrungen mit Ärzten und belastenden Krankheitserlebnissen. Die Gruppe der restlichen Befragten berichtet nichts über einschneidende Krankheiten und daraus resultierende Erfahrungen mit der Ärztesprofession.

Die Mehrzahl der Befragten (n=10) berichtet von belastenden Erlebnissen durch Krankheit in ihrem früheren Leben. Diese Gruppe zeichnet sich dadurch aus, dass sie zumindest temporär in irgendeiner Art und Weise durch eine Erkrankung in ihrer Identität gestört waren, wie die späteren Zitate verdeutlichen. Dieser Einschnitt in die Gesundheit der Patienten stellt sich einerseits durch den Verlust des eigenen Körperbildes dar. Beispielhaft für diese Personengruppe berichtet ein Befragter von einem Chemieunfall in seiner Jugend, der zu einem mehrmonatigen Haarausfall führte (A). Ein anderer Patient litt über einen längeren Zeitraum unter einem „großflächigen Ekzem am ganzen Körper“ (C. 5). Andererseits präsentieren sich diese Einschnitte in Form einer körperlichen Behinderung, die den normalen Alltagsvollzug zumindest teilweise unmöglich machten. Beispielhaft für diese Subgruppe schildern die beiden folgenden Befragten frühere Krankheitseindrücke:

(D. 37) „Ich war von der Taille ab völlig gelähmt.“

(F. 1) „Ich hatte die Sprache verloren, (...), schreiben konnte ich auch nicht.“
[Patient berichtet von dem Zustand nach einem Schlaganfall]“

Auffällig ist, dass fünf Patienten dieser Gruppe anscheinend einen größeren Vertrauensverlust gegenüber dem medizinischen System erlitten haben, als die restlichen Befragten. Diese Erkrankten haben gemeinsam, dass sie sich massiv in ihrer Identität gestört fühlten und zusätzlich nur schwierig an die Krankheitssituation adaptieren konnten, beziehungsweise viele Enttäuschungen und Rückschläge verkraften mussten. So schildern diese Patienten häufige Fehldiagnosen und daraus resultierende falsche Therapieregime, die scheinbar zu einer Verunsicherung führten.

Das folgende Beispiel verdeutlicht stellvertretend die Erlebenstendenzen dieser Subgruppe:

(L. 26) „Als erstes hatte ich als Kind einen Armbruch. [...] Dann habe ich noch eine Menge anderer Operationen gehabt, Blinddarmoperation mit Verdacht auf Morbus Crohn, bzw. erst haben sie gesagt, es wäre Darmkrebs. Dann hatte ich mehrere Sterilitätsoperationen, also 3 diagnostische Operationen, ich habe mich ja 8 Jahre bemüht Kinder zu kriegen. Da habe ich mich 8 Jahre behandeln lassen, 3 Operationen, Hormonbehandlungen, alles was dazu gehört und das Ende vom Lied war, nach 8 Jahren bekam ich die 1. Eierstockentzündung. Dann habe ich aufgehört mit der Behandlung, es war aber wohl schon zu spät, denn 1-2 Jahre später hieß die Diagnose Ovarial-Tumor. Das hat sich zum Glück nicht bestätigt, dann habe ich erst den linken Eierstock verloren, 7 Jahre später hatte ich das am rechten Eierstock. Es war alles Mögliche, es hieß Endometriose, dann waren es Ovarial-Cysten und so weiter.“

Bei näherer Betrachtung der Patientenaussagen dieser fünf „Enttäuschten“ werden einige frühere Erfahrungen und Einstellungen zum ärztlichen Personal deutlich. Es zeichnet sich ab, dass diese Erkrankten vorwiegend von negativen Erfahrungen mit der Ärzteschaft in ihrem bisherigen Leben berichten. Diese schlechten Erfahrungen mit den Ärzten stellen sich hauptsächlich in Form von Enttäuschungen über „häufige Fehldiagnosen“ (L. 26) oder über die Art und Weise des ärztlichen Handelns dar. Dafür beispielhaft berichtet ein Patient von einem großen Vertrauensverlust in seiner Jugend:

(A. 66) „Ja, ich hab' also in meinem Leben mit Sudeck und mit 18 Jahren' ne negative Erfahrung gesammelt. Und mit 18 Jahren, die war ganz gravierend, muss ich Ihnen ganz ehrlich sagen. Ich hab' also mit chemischen Sachen zusammen gearbeitet, und mir sind die ganzen Haare, sind mir ausgefallen. Dann bin ich hier in die Hautklinik gegangen, und da war so' n älterer Arzt – das is' ja auch psychologisch' ne Sache, das muss man sich vorstellen. Und dann hat der gute Mann gesagt, hat sich das angeguckt, hat gesagt: Also deine Haare kriegste nie wieder. Das is' ja erst mal' n Schock, is' das! Ich

gehe zum Arzt, hab' den ganzen Kopf voll Schorf und keine Haare mehr drauf, gehe zum Arzt, und der sagt einem mit 18 Jahren so prompt...; ich hab' geheult. (...)

Es ist davon auszugehen, dass die andere Hälfte dieser Gruppe zwar auch eine starke Belastung durch die Krankheit erfahren hat, aber anscheinend haben sich hier keine anhaltenden Ressentiments gegenüber dem medizinischen System und speziell gegenüber den Ärzten ausgebildet. Auffallend ist, dass zwei Patienten sogar über sehr positive Erfahrungen mit Ärzten berichten. Deren Aussage zufolge handelte es sich bei Ihrer Arztbeziehung um eine sehr vertrauensvolle Beziehung (F. 76; H. 78). Diese beschriebenen Erfahrungen spielen sich zwischen den Patienten und ihren Hausärzten ab, die auf eine lang bestehende Beziehung zurückblicken können. Es spricht vieles dafür, dass diese beiden Patienten mehr Unterstützung bei Fragen des Lebens mit der Krankheit erhalten haben, als die fünf „enttäuschten“ Patienten.

Die anderen drei Befragten dieser Gruppenhälfte berichten nichts über frühere Erfahrungen mit Ärzten, was wahrscheinlich darauf zurückzuführen ist, dass in der Arzt-Patient-Beziehung keine Auffälligkeiten vom Patienten wahrgenommen wurden. Eine zweite Gruppe von Befragten (n=3) hat bis zum Zeitpunkt des CRPS und der des vorausgehenden „Primärereignisses“ noch keine Erfahrung mit chronischer Krankheit oder einschneidenden Krankheitserlebnissen gemacht. Für diese Patienten sind die mit dem Sudeck einhergehenden Beschwerden in Form von länger anhaltenden Schmerzperioden und Behinderungen eine neue Erfahrung. Denkbar ist, dass diese drei Erkrankten dem medizinischen System anders gegenüberzutreten, als die Personen, die schon eine „Patientenkarriere“ vorweisen können.

Im weiteren Verlauf wird zu untersuchen sein, ob und wie sich dieses „Bild vom Arzt“ und die Einstellung zur Krankheit bis hin zur Sudeck-Dystrophie fortsetzen.

4.4.2. Erfahrungen mit Ärzten im Zusammenhang mit der Primärerkrankung

Betrachtet man nun die Erfahrungen mit Ärzten, die im Zusammenhang mit dem Primärereignis gemacht wurden, so berichten die meisten Patienten (n=11), unabhängig ob CTS-Erkrankte oder Verunfallte, insgesamt von eher negativen Eindrücken über die Ärzteschaft. Zu diesem Zeitpunkt der Erkrankung spielen vor allem die chirurgischen Ärzte eine große Rolle, da diese sowohl die Verunfallten, als auch die CTS-Erkrankten als erste behandeln. Wie schon im vorigen Kapitel beschrieben wurde, unterziehen sich die Befragten unterschiedlicher Behandlungen, die in diesem Stadium überwiegend von Chirurgen übernommen werden. In aller Vorläufigkeit ist anzunehmen, dass die von den Patienten in diesem Stadium vorgebrachte Kritik vor allem der chirurgischen Fachrichtung gilt. Diese Unzufriedenheit wird bei zwei Patienten beispielhaft deutlich. Diese nehmen anlässlich ihrer Unzufriedenheit einfach ihre chirurgischen Termine nicht mehr wahr (F. 60, L. 44). In aller Vorläufigkeit hat die Mehrzahl der Befragten (n=11) in diesem Krankheitsstadium negative Erfahrungen mit der Ärzteschaft gemacht, wie im Folgenden dargestellt werden soll. Bei genauerer Betrachtung sind Unterschiede in der Erlebensqualität und der Bedeutung für die Patienten feststellbar. Ein sich daraus ergebender Vertrauensverlust gegenüber den behandelnden Ärzten hat sich anscheinend unterschiedlich stark ausgeprägt.

Vier der elf Personen zeichnet eine „wütende“ und „ablehnende“ Haltung gegenüber der Ärzteschaft aus, die anscheinend auf negative Erfahrungen mit Ärzten zurückzuführen ist. Zwei Patienten der Gruppe kritisieren hauptsächlich einen Mangel an ärztlicher Kompetenz, der sich sogar in einer falschen oder fehlenden Diagnose und somit auch nicht wirksamen Therapie widerspiegelt, wie das folgende Zitat beispielhaft zeigt:

(L. 30) „Die [Ärzte] haben das ja gar nicht bemerkt, dass die Fehler gemacht haben. Ich bin ja oft ambulant da gewesen, die haben dreimal Röntgenaufnahmen aus verschiedenen Ebenen gemacht. Die verschiedensten Ärzte haben sich die Röntgenaufnahmen angesehen. Wie ich heute weiß, kann ja nie jemand richtig hingeguckt haben, sondern dann hätten die ja den übersehenen Bruch entdecken müssen. Dem Krankenhaus in N.

mache ich nachträglich überhaupt keinen Vorwurf, denn ich weiß mittlerweile, dass so ein Kahnbeinbruch sich auf dem Röntgenbild erst nach drei Tagen zeigt. Erst dann öffnet sich der Spalt. Die konnten das nicht sehen. Aber in S., die hätten es sehen müssen, wenn sie richtig hingeguckt hätten. Sonst hätten sie es entdeckt. Dass die Gipsverbände zu eng waren, na gut, der Arzt der mir das gesagt hat, vor dem Rausmachen der Kirschner-Drähte, das war ja wieder ein anderer, als diejenigen, die mir das gemacht haben.“

Diese beiden Patienten zeichnen sich dadurch aus, dass sie unter massiven Therapienebenwirkungen, wie Schmerzen, leiden und in einem Fall sogar eine komplett falsche Diagnose gestellt und somit auch eine falsche Therapie eingeleitet wird, worauf aber von ärztlicher Seite nicht näher eingegangen worden sei. Die Befragten sind anscheinend schon vor Beginn der eigentlichen Heilungsstörungen maximal enttäuscht und reagieren „wütend“ (L. 41) auf die ihnen widerfahrenen Komplikationen und die mangelnde Aufklärung seitens der Vertreter des medizinischen Systems. Als Reaktion auf die geschilderten Schwierigkeiten werden Arzttermine nicht wahrgenommen und das Arztverhalten sehr kritisch hinterfragt:

(L. 41) „ [...] habe ich bemerkt, dass man nicht jede ärztliche Meinung ungeprüft behalten kann.“

Diese beiden „wütenden“ Patienten fühlen sich von der Ärzteschaft „getäuscht“ (A. 12) und „verunsichert“ (A. 51). Vorläufig lässt sich schon in diesem Stadium vermuten, dass diese Patienten das Gefühl haben, mit ihren Anliegen nicht Ernst genommen zu werden. Die Beziehung zwischen Arzt und Patient scheint bei diesen beiden Patienten massiv gestört zu sein.

Eine weitere Tendenz des Erlebens ärztlichen Handelns stößt auf eine klare Ablehnung seitens des Patienten. Diese anderen beiden Patienten der Gruppe bezeichnen die Ärzte als „arrogant“ (F. 88) und werfen ihnen fehlende Empathie vor (D. 96). Schon dem alleinigen Auftreten der Ärzte in dieser Behandlungsphase stehen die Befragten kritisch gegenüber (D. 82). Diese beiden Erkrankten zeichnen sich durch eine ablehnende Haltung gegenüber der Ärzteschaft aus und betrachten die „Weißkittel“ als eine Art „verschworene Gemeinschaft“, die zusammenhalten und

dem Patienten nicht ehrlich gegenüberzutreten, wie das folgende Zitat eindrücklich verdeutlicht.

(F. 62) „[...] ein Arzt hackt keinem anderen ein Auge aus“.

Diese vier Befragten, die eine „wütende“ und „ablehnende“ Haltung einnehmen, leiden anscheinend unter einem Vertrauensverlust gegenüber den behandelnden Ärzten. Sie empfinden eine zunehmende Ablehnung gegenüber der ärztlichen Profession und befinden sich somit in einem Dilemma, da sie sich trotz ihrer Zweifel an der Richtigkeit des ärztlichen Handelns anscheinend auf die Ärzte angewiesen fühlen. Ob und inwieweit der innere Konflikt dieser vier Patienten sich im Verlauf der Krankheit fortgesetzt hat oder weiter eskaliert ist, wird im Folgenden zu untersuchen sein.

Die nächste Gruppe umfasst drei Personen. Diese stehen der Ärzteschaft tendenziell auch kritisch gegenüber. Allem Anschein nach haben diese Befragten Verständnis für die Situation der Ärzte und deren Vorgehen. So leiden diese Patienten zwar unter ärztlichem Zeitmangel und unter Fehlern in der Diagnostik und der Therapie, jedoch haben sie auch Verständnis, vielleicht sogar Mitleid, mit ihren Ärzten. Anhand folgender Zitate wird die Einstellung dieser „verständnisvollen“ Erkrankten deutlich:

(J. 35) „Die Zeit, die Ärzte haben, [...], die ist sicherlich sehr begrenzt.“

(J. 36) „Heute die Ärzte sind zum Teil schon überbeansprucht durch die vielen ‚Wehwehchen‘. [...] Ich beneide keinen Arzt.“

(K. 76) „Und das [Arbeiten im Krankenhaus und den damit verbundenen Stress] kann aus meiner Sicht der beste Mensch nicht verkraften.“

Diese drei Befragten erleben die Komplikationen anscheinend als nicht so schwerwiegend wie die vorigen Befragten. Mit dazu beitragen könnte, dass das ärztliche Personal diesen Patienten vermehrt erklärt, warum es zu den Schwierigkeiten in der Behandlung gekommen ist und was das bedeutet. Beispielhaft dafür beschreibt ein Patient, wie der behandelnde Arzt ihm seine Röntgenaufnahmen erklärt habe und ihm gezeigt habe „wo genau die Brüche sind“ und „dass das ‚ne Zeit lang dauern würde“ (K. 14).

Abgesehen von diesen sieben Personen äußern weitere vier Befragte Unzufriedenheit, ohne dass Kritik gegenüber dem ärztlichen Personal deutlich wird. Somit muss eine Einordnung dieser Patienten hier offen bleiben.

Neben diesen elf Patienten, die der Ärzteschaft in dieser Phase sehr kritisch gegenüberstehen, sind zwei Patienten sehr mit den behandelnden Ärzten zufrieden. Die Diagnostik ist in ihren Fällen zum Ziel führend und die Therapie anscheinend wirksam. Die Ärzte werden als empathisch und kompetent empfunden. Der folgende Wortlaut fasst dieses positive Erleben der Behandlung der Primärerkrankung gut zusammen:

(H. 70) „Ach, ich hab' mir da keine Gedanken mehr gemacht. Ich bin der Meinung, das was die (Ärzte) gemacht haben, das is' das Richtige und das is' ausreichend.“

Ob und inwieweit sich die Erlebensqualitäten der Gruppe Befragter, die der Ärzteschaft kritisch gegenüber stehen, und der Gruppe Befragter, die mit der ärztlichen Behandlung zufrieden sind, in der Behandlung der Heilungsstörungen fortsetzt, oder ob diese sogar Einfluss auf die weiteren Arztkontakte haben, soll nun im Folgenden näher betrachtet werden.

4.4.3. Die Bedeutung der Ärzte während der Morbus-Sudeck-Erkrankung

Während bei der Versorgung des Primärereignisses hauptsächlich die chirurgischen Ärzte im Vordergrund standen, wird die Behandlung der Heilungsstörungen selbst meist von anderen Ärzten durchgeführt. Hier spielen zusätzlich verschiedene Fachärzte und die Hausärzte eine große Rolle. An dieser Stelle soll nun versucht werden, die persönlichen Erfahrungen mit Ärzten sowie das Bild vom Arzt und die damit einhergehende Bedeutung des Arztes für den Patienten während der manifesten Sudeck-Erkrankung zusammenfassend zu beurteilen. Angesichts der anscheinend schwierigen Diagnosestellung, sowie der komplexen Therapie des Morbus Sudeck, sind im Verlauf der Heilungsstörungen sehr viele Arztkontakte von den Patienten beschrieben. Zusätzlich muss davon ausgegangen werden, dass auch die unterschiedliche Anzahl von Arzt-Patient-Begegnungen in verschiedenen

Situationen und Settings eine Rolle für die verschiedenen Typen von Einstellungsmustern gegenüber Ärzten spielen. An dieser Stelle soll versucht werden, ein vorläufiges Arztbild aus Sicht des Patienten zu entwickeln. Hierzu ist es vorerst einmal wichtig zu klären, welche Eigenschaften für die Patienten als wichtig eingestuft werden und wie die Umsetzung dieser „wünschenswerten ärztlichen Eigenschaften“ in den individuell gemachten Arztbeziehungen funktioniert.

Auf die im Interview gestellte Frage, welche ärztlichen Eigenschaften für die Patienten wichtig sind, steht an erster Stelle die Aussage, dass die „Ärzte Zeit haben sollten“ (A. 84, B. 88, D. 94, H. 75, I. 96, K. 75, M. 68). Als zweites wünschen sich die Befragten einen Arzt, der „menschlich“ ist. An dritter Stelle steht die „fachliche Kompetenz“, zusammen mit der Forderung nach „einem Arzt, der zuhören kann“. Es scheint also, dass die menschliche Betreuung einen höheren Stellenwert einnimmt als die fachliche Kompetenz eines Arztes. Diese „Wunscheigenschaften“ eines Arztes spiegeln für die meisten Patienten das optimale Arztbild wider, das anscheinend unterschiedlich vorgefunden und erlebt wird.

Unter den oben genannten Einschränkungen lassen sich nach Auswertung der einzelnen Patientenkarrerien verschiedene Typen von Einstellungsmustern gegenüber Ärzten beziehungsweise von „Bildern vom Arzt“ unterscheiden:

- Arzt als Gegner (n=6), (A, D, F, G, I, L);
- Arzt als notwendiges Übel (n=3), (J, K, M);
- Arzt als Autorität (n=3), (B, C, E);
- Arzt als Partner (n=1), (H).

4.4.3.1. Der Arzt als Gegner

Diese erste Gruppe (n = 6), die zahlenmäßig zugleich die größte Gruppe bildet, sieht den Arzt als einen Gegner an, der eine zusätzliche Belastung zu der ohnehin schon schwierigen Erkrankung darstellt. Diese Befragten zeichnet aus, dass sie nahezu kein Vertrauen in die Handlungen der ärztlichen Profession haben. Sie verbindet, mit einer Ausnahme, dass diese Betroffenen schon in der Vergangenheit negative Erfahrungen mit Ärzten gemacht haben. Betrachtet man das Kapitel der „früheren Erfahrungen mit Ärzten“, so haben fast alle Erkrankten dieser Gruppe in ihrem Leben schon Erfahrungen mit Krankheit gemacht, die mit einer psychischen Belastung

einhergingen und die zu einem Vertrauensverlust gegenüber dem medizinischen System geführt haben. Somit erscheint es auch wenig verwunderlich, dass die oben beschriebenen „wütenden“ und „ablehnenden“ Befragten, die schon während ihrer Primärerkrankung einen Vertrauensverlust erlitten, sich auch in dieser Gruppe wieder finden. Mit zu diesem Sachverhalt beigetragen haben könnte, dass die im dritten Kapitel dieser Arbeit vorgestellten Patienten mit heftigen Symptom-Erfahrungen ihre Symptome als sehr belastend erlebt haben. Die behandelnden Ärzte werden von den Patienten dieser Gruppe als „aggressiv“ (A. 43), das ärztliche Auftreten als „arrogant“ (F. 83) geschildert. Zusätzlich beklagen diese Patienten, dass ihnen im Verlauf der Sudeck-Dystrophie nahezu keine Erklärungen über ihre Erkrankung, mögliche Therapieoptionen und mögliche Komplikationen von ärztlicher Seite aus angeboten wurden, wie die folgenden Zitate beispielhaft verdeutlichen:

(A. 61) „Ja nun, ich habe ja..., also auch bei den extremen Schmerzen, die (Ärzte) haben ja gar nicht drauf reagiert. Und das seh' ich als falsch. Da muss man den Leuten eine Erklärung geben, und wenn se..., das muss ja nicht hundertprozentig immer sein, denn man muss da ja erst selber...Aber man muss' ne Erklärung geben. Wenn [die Leute] so extreme Schmerzen haben, dann muss man drauf reagieren. Da kann man das nicht einfach ohne Kommentar, ohne ein Wort zu sagen nicht zur Notiz nehmen. Das verunsichert ja die Leute, ne. (...) Die (Ärzte) habe sich die Zeit nicht genommen.“

(L. 18) „Ich war eigentlich mit der Art der Aufklärung nicht zufrieden. Die haben mir ja nur diese eine Art der Behandlung angeboten.“

Auch allgemeine Gesprächsmöglichkeiten und die Möglichkeit, Fragen zu stellen, werden von den Befragten als mangelhaft beschrieben. Die Patienten fühlen sich anscheinend mit ihren Symptomen und der Morbus-Sudeck-Erkrankung von ärztlicher Seite aus nicht Ernst genommen (L. 50). Neben den genannten Charakteristika haben diese Gruppenmitglieder gemeinsam, dass sie bei der Suche nach anderen Ärzten und Zweitmeinungen von ihrem behandelnden Arzt kaum unterstützt werden. Dieses mangelnde Hilfsangebot führt dazu, dass die Befragten ein hohes Maß an Eigeninitiative an den Tag legen, um sich Zweitmeinungen über ihre Erkrankung zu beschaffen. Außerdem findet bei diesen Erkrankten eine im Vergleich zu den anderen Befragtengruppen überdurchschnittlich ausgeprägte

Informationssuche, die sich in Form von Literaturrecherchen (D. 53, D. 66; L. 36) und Ratsuche in Radio und Fernsehen (D. 3) äußert, statt. Denkbar wäre auch an dieser Stelle, dass dieses große Maß an Eigeninitiative bei der Informationssuche die Folge einer Enttäuschung in der Arzt-Patient-Beziehung darstellt. Zusammenfassend fühlen sich diese Erkrankten mit ihrer Sudeck-Erkrankung alleine gelassen, wie die folgende Aussage bestätigt:

(L. 46) „Mit der Frage des Sudeck habe ich mich ziemlich alleingelassen gefühlt, muss ich ganz ehrlich sagen.“

Zusätzlich zu diesem „Nicht-Ernst-Genommen-Werden“ und dem Gefühl des „Alleine-Gelassen-Werdens“ haben diese Befragten den Eindruck, dass die Ärzte mit Informationen „gemauert“ (A. 12) und die Patienten sogar bewusst getäuscht haben. Die Ärzteschaft wird als eine Art verschworene Gemeinschaft angesehen, die den Patienten nicht ganz ernst nimmt und die gegenüber den Patienten zusammenhält.

(I. 26) „(...) Ja, da hamse gesagt, das is' gebrochen, und wir müssen' n Gips anlegen. Aber sonst hamse gar nichts weiter gesagt. Wissen se, was se mir auch verheimlicht haben? Das hab' ich erst nach 8 oder 9 Wochen erfahren, wie ich im Krankenhaus war: N' Sudeck. Das hamse mir überhaupt nicht gesagt, dass ich' n Sudeck hab.“

(F. 62) „(...) ein Arzt hackt keinem anderen ein Auge aus, nich' (...)“.

Diese Befragten verbindet eine Arzt-Patient-Beziehung, die immer wieder aufs Neue von Enttäuschungen geprägt worden ist. In den ärztlichen Akteuren sehen diese Personen mittlerweile eher Gegner als Menschen, die ihnen medizinische und menschliche Hilfe offerieren. Diese Haltung könnte auch dadurch intensiviert worden sein, dass ihr Leiden nicht gelindert, sondern durch das Zurückhalten von Informationen und fehlenden, beziehungsweise falschen Aufklärungen, subjektiv verschlimmert wurde. Dies gipfelt darin, dass ein Patient dieser Gruppe sogar plant, gerichtlich gegen die ihn betreuenden Ärzte vorzugehen.

Auch bei der Betrachtung der Therapie gehören die Befragten dieser Gruppe ausnahmslos zu den Patienten, die, wie schon in einem vorigen Kapitel dargestellt, anscheinend nach dem Prinzip von „Versuch und Irrtum“ behandelt worden sind und

erst nach einer langen nebenwirkungsreichen Therapie einer Linderung der Beschwerden zugeführt werden konnten. Es muss also davon ausgegangen werden, dass diese Patienten auf mehreren Ebenen Enttäuschungen erlebt haben. Trotz dieser massiven Enttäuschungen und dem daraus resultierenden Vertrauensverlust gehören all diese Patienten erstaunlicherweise zu der im dritten Kapitel beschriebenen Gruppe Erkrankten, denen es nach einiger Zeit gelungen ist, ihre Krankheit erfolgreich abzuschließen.

Ein Patient sticht aus dieser Gruppe heraus, dennoch ist er dieser zuzuordnen. Er weist im Gegenzug zu den anderen Personen keine negativen Erfahrungen mit Ärzten in der Vergangenheit auf. Dieser Befragte sieht in dem Arzt einen „Reparateur“. Er soll die Leiden des Patienten sofort und komplett heilen können. Dies drückt sich einerseits durch Respekt und Bewunderung für das ärztliche Können aus:

(G. 72) „Alles werden, nur kein Arzt. [...] Das ist schon – also ein ganz schwerer Beruf, also, ich beneide die [Ärzte] nicht.“

Für diesen Befragten präsentiert sich die Morbus-Sudeck-Erkrankung als Defekt, den es zu beheben gilt. In diesem Arztbild steckt jedoch andererseits das Dilemma, dass es der Forderung nach Beschwerdefreiheit bei dieser Erkrankung nicht gerecht werden kann, woraus eine maßlose Kritik und häufige Arztwechsel (G. 59) resultieren:

(G. 3) „[...] und jetzt muss ich wieder' n neuen Arzt suchen, weil eigentlich – keiner stellt mich richtig ein.“

Bei diesem Erkrankten kann man davon ausgehen, dass das primäre Vertrauensverhältnis gegenüber dem Arzt immer wieder gestört wird, da der Arzt als „Reparateur“ im Falle der Sudeck-Erkrankung nicht auf Anhieb alle Leiden des Patienten „reparieren“ kann. Somit sind viele Enttäuschungen in der Karriere dieses Patienten vorprogrammiert. Schon in den vorigen Kapiteln wird beschrieben, dass auch dieser Befragte einen komplexen Krankheitsverlauf mit vielen Komplikationen und therapiebedingten Nebenwirkungen zu verkraften hatte, allerdings zum Zeitpunkt des Interviews mit der Erkrankung geistig weitestgehend abgeschlossen hat. Für

diesen Patienten ist Krankheit etwas vollkommen Neues, wie der folgende Wortlaut deutlich macht:

(G. 21) „Nie so, nie so richtig krank gefeiert, und dann auf einen Schlag.“

Dieser Patient wird von der Morbus-Sudeck-Krankheit „überfallen“ und ist von den Therapien zum Teil „böse enttäuscht“ (G. 29). Daraus resultieren das eigenmächtige Absetzen von Therapien sowie eine ausgeprägte Non-Compliance. Er sieht sich mit dem Problem konfrontiert, dass sein Bild vom Arzt als „Reparateur“ bei seinem komplexen Krankheitsbild nicht funktionieren kann. Folge der vielen erlebten Enttäuschungen im Zuge seiner Erkrankung sind viele Arztwechsel, unter denen sich keine gute Arzt-Patient-Beziehung entwickelt, was unter Umständen auch Auswirkungen auf die Bewältigung des Morbus Sudeck haben könnte.

Letztlich ist festzustellen, dass sich das negative Arztbild dieser Befragten durch viele aufeinander folgende Enttäuschungen während der Sudeck-Erkrankung gefestigt hat und trotz eines erfolgreichen Abschließens der Krankheit in den Köpfen dieser Personen erhalten bleibt. Trotz dieser Kritik ist es allerdings nicht zu einem Beziehungsabbruch gekommen. Möglicherweise liegt das daran, dass die Betroffenen so frustriert sind, dass sie die Mühen eines Arztwechsels nicht auf sich nehmen wollen und diesen sowieso für sinnlos halten, wie eine Patientin beispielhaft erklärt:

(L. 44) „Kein Arzt kann mir dann helfen, weil die [Ärzte] ja nicht wissen, was man gegen Sudeck machen kann.“

4.4.3.2. Der Arzt als notwendiges Übel

Eine zweite Gruppe (n = 3) steht dem medizinischen System, insbesondere der Ärzteschaft, kritisch gegenüber, nimmt dieses jedoch in Kauf, zu Gunsten der Hilfe bei der Bekämpfung der Morbus-Sudeck-Erkrankung. Auch diese Patienten berichten, wie oben beschrieben, von vielen Enttäuschungen mit Ärzten, gestehen der Ärzteschaft, angesichts der teilweise großen Belastung, aber auch Platz für Fehler zu. Zwei Befragte berichten nichts über vergangene Erfahrungen mit dem

medizinischen System. Die dritte Person dieser Gruppe hat in der Vergangenheit, wie eingangs dieses Kapitels beschrieben, negative Erfahrungen mit Medizinern gemacht und dies als enttäuschend beschrieben. Schon bei dem Erleben der Primärerkrankung weisen zwei der drei Befragten dieser Gruppe die Tendenz auf, ihrem behandelnden Arzt trotz vorhandener Kritik auch ein gewisses Maß an Verständnis entgegenzubringen. Betrachtet man die Krankheitserfahrungen im Zusammenhang mit der Sudeck-Dystrophie genauer, so zeigen sich Parallelaspekte, wenn auch in abgeschwächter Form, zur Gruppe der Befragten, die den „Arzt als Gegner“ ansehen. Die Patienten beklagen auch in dieser Gruppe ein Mangel an ärztlichen Gesprächsmöglichkeiten, sowie Erklärungen, worum es sich bei Morbus Sudeck überhaupt handelt. Dies verdeutlichen die folgenden Zitate beispielhaft:

(J. 18.1) „Eine größere, breitere Erklärung gab es eigentlich nicht [im Zusammenhang mit der Diagnosestellung Morbus Sudeck].“

(M. 54) „Man ist immer froh, wenn ein Arzt einen noch mehr aufklärt. Aber er hat sich auch so weiter nicht mehr geäußert.“

Auch ein mit der Krankheit „alleine gelassen werden“ (M. 23) wird beklagt. Im Unterschied zur vorigen Gruppe scheint jedoch ein Grundvertrauen in den Arzt als Mensch, der nur das Beste für den Patienten will, zu bestehen. So beschreibt ein Patient der Gruppe diesen Sachverhalt wie folgt:

(J. 8.2) „Dann war es erstmal beruhigend zu wissen, da [im Krankenhaus] sind jetzt Ärzte, die machen mal was mit dir.“

Auch in dieser Gruppe blicken die Patienten also auf viele negative Erfahrungen mit Ärzten im Kontakt mit dem medizinischen System zurück, die sich jedoch allem Anschein nach nicht so negativ auf das Bild des Arztes auswirken konnten, wie in der Gruppe der Patienten, die den „Arzt als Gegner“ betrachten. Zusätzlich spielt bei einem Patienten eine rasch und gut wirkende Therapie, die schnell zu einer Besserung der Erkrankung führt, eine Rolle. Außer diesem Befragten, der geistig schon mit seiner Sudeck-Dystrophie abgeschlossen hat, präsentieren sich die anderen beiden Befragten noch im Verlauf der Erkrankung mit bis zum Interview anhaltenden Beschwerden. Im Unterschied zur oben genannten Gruppe wünschen

sich die Patienten dieser Gruppe zwar mehr Informationen über ihre Erkrankung sowie mehr medizinische Betreuung, jedoch haben ihnen die Mediziner anscheinend ein ausreichendes Maß an „Grundinformationen“ über ihre Krankheit gegeben, sodass die Patienten zwar nicht zufrieden, jedoch auch nicht in dem Maße enttäuscht sind, wie es in der vorigen Gruppe der Fall war. Dazu kommt, dass die Patienten dieser Gruppe den Ärzten insgesamt anscheinend mehr Platz für Fehler zugestehen und Verständnis für die Komplexität der Morbus-Sudeck-Erkrankung und den sich daraus ergebenden Schwierigkeiten in der Diagnosestellung und Therapie haben.

(J. 21) „Die Krankheit war auch für meinen Hausarzt was Ungewohntes.“

(J. 27.2) „Es fehlt den Ärzten an Praxis (in Bezug auf die Diagnostik und Therapie des Morbus Sudeck).“

(K. 76) „Und das kann aus meiner Sicht der beste Mensch nicht verkraften (gemeint ist der Umgang mit Stress, Leid und Tod im ärztlichen Alltag).“

Zusammenfassend zeichnet diese Gruppe der Befragten, die den „Arzt als notwendiges Übel“ ansehen, also aus, dass sie zwar auch unter vielen Enttäuschungen leidet, aber diese allem Anschein nach die Arzt-Patient-Beziehung nicht in dem Maße stören, wie es in der vorigen Gruppe der Fall ist. Dazu beitragen könnte einerseits sicher die rasch wirksame Therapie von einem Patienten und andererseits bei den beiden anderen Befragten ein Bild vom Arzt, das Verständnis für die gegebenen Komplikationen des Morbus Sudeck zulässt.

4.4.3.3. Der Arzt als Autorität

Die dritte Patientengruppe (n = 3), zahlenmäßig der zweiten Gruppe gleichend, sieht in ihrem Arzt eine Autoritätsperson. Unabhängig von früheren Erfahrungen folgen sie nahezu kritiklos den ärztlichen Anweisungen. Sie erwarten den Arzt in der Führungsrolle. Der Arzt soll die nötigen Maßnahmen einleiten, sowie die maßgeblich beratende Funktion über ein Leben mit der Erkrankung Morbus Sudeck geben. Diese Patienten haben gemeinsam, dass sie nahezu gar nichts, weder negativ noch positiv, über frühere Erfahrungen mit Ärzten berichten, obwohl angesichts einiger durchlebter Krankheiten viele Arztkontakte stattgefunden haben müssten. Betrachtet man die

gemachten Erfahrungen im Zusammenhang mit der Sudeck-Erkrankung, so werden die Ärzte beschrieben, als Leute, die „Erfahrung haben“ (B. 65) und denen man vertrauen kann. Die Patienten sind mit den Ärzten zufrieden, wie diese Aussage verdeutlicht:

(E. 87) „Ja, ich war mit allen [Ärzten] zufrieden. (...) Also ich war mit allen hundertprozentig zufrieden, die waren alle sehr, sehr nett, ich hab' mich nicht abgeschoben gefühlt oder so als Nummer, wie manche das so finden. Ich bin gut behandelt worden, man hat mich gefragt, ob se noch was aufschreiben müssen, ob ich was brauche, noch irgendwie. Von daher: Keine Klagen.“

Die Angehörigen dieser Gruppe zeigen alle die Tendenz, den ärztlichen Anweisungen ohne Nachfragen zu folgen. Alle drei Befragten machen der Ärzteschaft keine Vorwürfe angesichts der entstandenen Heilungsstörungen, sondern sehen die Krankheit als Schicksalsschlag an, der wenn überhaupt „durch eigenes Verschulden“ zustande gekommen ist (C. 83). Dieses Vertrauen in die Ärzteschaft wird auch daran deutlich, dass beispielsweise Überweisungen zu Fachärzten im Verlauf der Sudeck-Erkrankung immer auf Initiative eines Arztes hin vorgenommen wurden (C. 71). Die Patienten ergreifen kaum Eigeninitiative bei der Suche nach anderen Therapien und Arztmeinungen, wie die Befragten der beiden vorigen Gruppen, sondern lassen sich von ihren Ärzten „führen“, da sie ihnen anscheinend genügend Vertrauen schenken, diese Entscheidungen zu übernehmen. Betrachtet man die bei diesen Patienten durchgeführte oben beschriebene Therapie, so stellt sich heraus, dass die therapeutischen Maßnahmen bei diesen Patienten als sehr belastend wahrgenommen werden und für die Patienten eine große Enttäuschung mit sich bringen. Unter Berücksichtigung des oben dargestellten Krankheitsverlaufes fällt außerdem auf, dass alle drei Erkrankten dieser Gruppe bis heute keine Beschwerdelinderung erfahren haben. Trotz der fortbestehenden Beschwerden sehen diese Patienten ihren Arzt weiterhin als „Autorität“ an. Ursächlich dafür ist möglicherweise ein „Grundvertrauen“ in die ärztliche Profession sowie, vergleicht man diese drei mit den anderen Befragten bezüglich früherer Erfahrungen mit Ärzten, wenige negative Erfahrungen in ihrer „Patientenkarriere“ vor der Sudeck-Erkrankung.

4.4.3.4. Der Arzt als Partner

Der letzte Patient sieht den Arzt als Partner an, der eine sachliche und funktionell medizinische Einstellung vertritt. Der Arzt gilt hier als Experte, der die Beratung über Krankheit und deren Therapie vornimmt. Zwar bleibt ein Abhängigkeitsverhältnis bestehen, jedoch wird auf dem Boden einer gewissen Kompromissbereitschaft ein Entscheidungskonsens angestrebt. Im Gegensatz zu den Befragten, die den „Arzt als Autorität“ ansehen, wird hier eine gewisse Selbstständigkeit des Patienten gewahrt. Im Verlauf der Sudeck-Erkrankungen zeichnet sich bei diesem Patienten im Vergleich zu den meisten anderen ein großes Maß an Zufriedenheit ab.

(H. 70) „Ich bin der Meinung: Das, was die [Ärzte] gemacht haben, das is' das Richtige und das is' ausreichend.“

Der Patient beschreibt, dass während seiner Sudeck-Dystrophie ausreichend Gesprächsmöglichkeiten und Erklärungen vorhanden waren und der Arzt sogar offen auf die Folgen der Heilungsstörungen eingegangen ist:

(H. 73) „(...) und von allen Seiten noch mal hat er...; und dann hat er mir das alles noch mal erklärt, der Dr. D., mit den Bildern und das. Und, wie gesagt, auch zum Schluss die Prognose: Da müssen se mit den Schmerzen..., wird Ihnen keiner mehr wegnehmen können. Müssen se sehen, wie se damit zurechtkommen.“

Der Patient hat Vertrauen zu seinen Ärzten, und hält weitere Fachmeinungen für überflüssig (H. 50). Dieses Vertrauensverhältnis scheint bei dem Patienten von seiner Kindheit an zu bestehen:

(H. 78) „ (...) Wenn ich jetzt von Kind anfangen, da hatten wir unseren Hausarzt, das war schon so' ne Vertrauensperson.“

Zusammenfassend profitiert dieser Patient sicherlich von einer guten ärztlichen Beratung, die die nötigen Informationen sowie den Umgang mit der Krankheit beinhaltet. In diesem Fall scheint genug Zeitraum für informative sowie aufklärende

Gespräche zwischen Arzt und Patient vorhanden zu sein. Zusätzlich spielt sicher eine Rolle, dass die schon im vierten Kapitel beschriebene Therapie dieses Befragten rasch wirksam war und die für den Patienten geistig schon abgeschlossene Krankheit ohne größere Komplikationen verlaufen ist. Dieser Befragte scheint im Vergleich zu den anderen Personen dieses Samples eine Ausnahme darzustellen, da er von rundum positiven Erfahrungen mit Ärzten berichtet.

4.4.4. Zusammenfassung

Vor dem Hintergrund des Verlaufs und der Therapie der Sudeck-Dystrophie lässt sich zusammenfassen, dass fast alle Erkrankten ein großes Maß an Enttäuschungen durchgemacht haben. So erleben manche Patienten die fehlende Therapie als größte Enttäuschung, während andere hauptsächlich unter den angstbereitenden Symptomen und dem ungewissen Krankheitsverlauf leiden. Allgemein ist festzustellen, dass viele Ärzte keine ausreichende Beratung betreiben und die Patienten mit ihren Fragen und Sorgen, wie oben aufgeführt, in unterschiedlichem Maße alleine lassen, was wiederum viele Enttäuschungen für den Patienten bedeutet. Allem Anschein nach existieren Zusammenhänge zwischen früheren Krankheitserfahrungen, Erfahrungen mit Erkrankungen während des Primärereignisses und den durchgeführten Therapieregimen. Bei der Betrachtung der verschiedenen Gruppen wird deutlich, dass sich diese Zusammenhänge bei vielen Personen wie ein roter Faden durch die Krankengeschichte ziehen.

Im Rahmen der Morbus-Sudeck-Erkrankung erleben viele Patienten die Begrenztheit der Medizin, die sie in ihrer vorigen Patientenkarriere in diesem Ausmaß noch nicht zu spüren bekommen haben. Unter allem Vorbehalt ist zu diesem Zeitpunkt festzustellen, dass die Befragten mit einer Ausnahme zwei Gruppen zuzuordnen sind. Die erste Gruppe umfasst die Patienten, die in ihrem Arzt einen „Gegner“ sehen, oder die, deren Bild vom Arzt sich als „notwendiges Übel“ präsentiert. Diese Personen sind im Verlauf einerseits in ihren Erwartungen enttäuscht worden und andererseits haben sie sich in ihren Vorbehalten meist bestätigt gefühlt. Die andere Gruppe der Patienten, die den „Arzt als Autorität“ ansehen, zeichnet hauptsächlich ein neues Erleben von Medizin aus. Im Folgenden scheint es nun von Interesse, zu

untersuchen, wie die verschiedenen Personen vor dem Hintergrund dieser enttäuschten Erwartungen und dem neuen Erleben von Krankheit ihre Sudeck-Dystrophie bewältigen.

4.5. Bewältigung des Morbus Sudeck

Unter Berücksichtigung der zahlreichen Einzelaspekte der vorangegangenen Kapitel, die bei der Verarbeitung und der Bewältigung der Morbus-Sudeck-Erkrankung von Bedeutung sind, soll in diesem abschließenden Teil der Versuch unternommen werden, die verschiedenen Grundmuster der Bewältigung im Gesamtzusammenhang näher darzustellen.

Wie schon in der Einleitung skizziert, soll die Bewältigung im Falle der Sudeck-Erkrankung als prozesshaftes Geschehen betrachtet werden. Im Rahmen der Arbeit hat sich gezeigt, dass die Bewältigung keinen linearen Verlauf nimmt, sondern in den meisten Fällen von immer neuen Enttäuschungen und Rückschlägen geprägt ist, mit denen die Erkrankten sich arrangieren müssen. Unter der Berücksichtigung von Besonderheiten bei der Bewältigung von Morbus-Sudeck-Patienten, wie beispielsweise den Problemen bei der Diagnosefindung, der Findung einer wirksamen Therapie oder den unterschiedlich langen Krankheitsdauern, soll hier eine Rekonstruktion der Bewältigung im Kontext der Biographie unternommen werden. Dies soll vor dem Hintergrund der übergreifenden Fragestellung geschehen, ob die Betroffenen schon immer typische Kennzeichen einer „Sudeck-Persönlichkeit“ aufzeigten, oder sich diese erst im Verlauf der Erkrankung entwickelten. Einzelne Sachverhalte dazu sind zwar schon in den betreffenden Kapiteln angeschnitten worden, jedoch angesichts der Komplexität der Zusammenhänge und nicht rechnerisch skalierbaren Ausprägungen der einzelnen Variablen noch nicht unter Berücksichtigung der Gesamtschau genauer betrachtet worden. Unter der Zuhilfenahme von materialgesicherten Hypothesen soll dem Leser ein Nachvollzug ermöglicht werden, der auch eine neue Deutung vermitteln kann.

Betrachtet man unter diesen Vorzeichen das gesamte Sample, so ergeben sich für die 13 Personen zwei unterschiedliche Grundmuster der Bewältigung:

- Krankheit als Herausforderung (n = 7; 4 Männer, 3 Frauen) (A, C, D, F, H, L, M)
- Krankheit als unausweichliches Schicksal (n = 6; 3 Frauen, 3 Männer) (B, E, G, I, J, K).

4.5.1. Krankheit als Herausforderung

Die zahlenmäßig größere Gruppe der „Herausgeforderten“ umfasst insgesamt sieben Befragte, also etwas mehr als die Hälfte des Samples. Männer (n = 4) und Frauen (n = 3) sind in dieser Gruppe etwa gleich stark repräsentiert. Fünf Befragten ging der Sudeck-Erkrankung ein Unfall, zwei ein Karpaltunnelsyndrom voraus.

Bei den Vertretern dieser Gruppe handelt es sich überwiegend, soweit medizinisch objektiv zu beurteilen, um Patienten, die angesichts ihrer primären Verletzung einen leichteren Krankheitsverlauf erwarten ließen. Trotzdem leidet etwa ein Drittel der Personen unter Einschränkungen, die mit irreversiblen Verlusten einhergehen.

Diese Patientengruppe kennzeichnet eine selbstständige und auf ein Ziel ausgerichtete Lebensführung, der eine gewisse Eigenständigkeit vorangeht. Das Leben dieser Befragten zielt auf ein hohes Maß an Selbstständigkeit und Selbstverwirklichung. Beruflich steht bei diesen Menschen ein Erfolgsdenken im Vordergrund. Nahezu all diese Patienten haben in ihrem Leben „Karriere“ gemacht. Der berufliche Hintergrund stellt für diese Personen, wenn auch nicht ausschließlich, so doch eine persönliche Bestätigung und Wertschätzung ihrer Person dar. Sie selbst bezeichnen sich als „Arbeitstier“ (C. 17) und berichten in den durchgeführten Befragungen viel über ihren Beruf. Obwohl sich fünf Angehörige dieser Gruppe schon im Ruhestand befinden, ist ihr Leben von Arbeit und Leistung dominiert. Diese Personen engagieren sich in Vereinen oder sehen sich zusammenfassend als „fleißige Heimwerker“ in ihrem privaten Umfeld.

Bei der Betrachtung des vorherigen Lebensstils und des erarbeiteten sozialen Status wird deutlich, dass die Sudeck-Erkrankung eine Gefährdung dieses eigenständigen Lebens darstellt und somit die Identität dieser Personen bedroht. Der Ausbruch der Krankheit und die daraus resultierenden Folgen fordern die Patienten heraus, ihre Identität aufrecht zu erhalten. Diese „Herausgeforderten“ verbindet das unaufhörliche Streben danach, ihre Alltagsvollzüge und ihren Beruf ohne größere Veränderungen fortzusetzen. Die durch die Krankheit auftretenden Einschränkungen versuchen diese Personen in ihren Alltag zu integrieren; beziehungsweise sich an die krankheitsbedingten Ausfälle bestmöglich zu adaptieren, ohne die Kontinuität des „normalen“ Lebens zu gefährden. Wie das später angeführte Fallbeispiel zeigt, versuchen diese Patienten ihre Aufgaben trotz der Krankheit pflichtbewusst zu erfüllen. Ist diese Adaption nicht mehr möglich, so laufen diese Patienten Gefahr, ihr

Identitätsprofil zu verlieren. In diesem Fall geben die Befragten dieser Gruppe aber nicht auf, sondern ändern ihre Lebenseinstellung zugunsten der neuen Gegebenheiten. Beispielhaft beschreibt ein Patient (H), wie er seine Tätigkeit als Busfahrer auf Grund der Sudeck-Dystrophie nicht mehr in vollem Maße ausführen kann. Er ändert seine Lebenseinstellung und arbeitet nach dem Beginn der CRPS-Erkrankung vermehrt im Personalrat des Betriebes. Diese neue Aufgabe erfüllt ihn sehr. Er ist stolz auf seine Position im Personalrat und das ihm entgegengebrachte Vertrauen der Belegschaft (H. 90).

Gemeinsam haben diese Befragten, dass ihnen zumindest anfänglich eine Kompensation der Ausfälle mit unterschiedlich großem Aufwand möglich war. Trotz der Kompensation der Einschränkungen wird der Morbus Sudeck als eine massive Störung erlebt, von der eine Bedrohung ausgeht. Den Patienten steht die Erkrankung bei einer normalen Lebensführung im Weg. Im Verlauf, unter Rücksichtnahme auf die sich veränderten Symptome, wird die Erkrankung mit den sich daraus ergebenden Schwierigkeiten in den individuellen Lebensentwurf mit eingeplant. Dies hat zur Folge, dass das Selbstbild regelmäßig überarbeitet werden muss und sich die Erkrankten mit bleibenden Einschränkungen arrangieren und diese akzeptieren müssen. Im Zuge der Krankheit wächst die Bereitschaft der Befragten, eine Veränderung in ihrem Leben einzugehen. Für die Personen dieser Gruppe stellt sich die Frage, wie sie mit der Erkrankung leben können. In Abhängigkeit von der Schwere der Sudeck-Dystrophie, dem Alter und dem Geschlecht differieren die Einstellungen gegenüber dieser Frage. Tendenziell steht jedoch bei allen Personen fest, dass sie versuchen, die Rahmenbedingungen ihres Lebens beizubehalten und ihre Krankheit unter möglichst geringem Verlust der Eigenständigkeit und ohne Selbstaufgabe geradlinig fortzuführen. Ihnen ist jedoch auch klar, dass das nur unter der Bildung von Kompromissen möglich ist. Um die Krankheit und die möglichen Folgen und Einschränkungen bestmöglich kompensieren zu können, setzen sich die meisten Angehörigen der Gruppe sehr mit ihrer Krankheit auseinander. Dies bildet sich in einer sehr ausgeprägten Informationssuche über die Sudeck-Krankheit ab. Die Suche nach Informationen in diversen Medien sowie das nicht ungeprüfte Hinnehmen ärztlichen Handelns sind oft die Folge. Die Patienten machen im Privatleben Zugeständnisse, die sich beispielsweise durch eine Umstellung der Tagesplanung oder eine andere Aufgabenverteilung innerhalb der Partnerschaft, beziehungsweise der Familie, äußern. Auch beruflich sind die Befragten zu

Kompromissen bereit, die sich in Form von Umschulungen oder in dem Einschränkungsgrad angepassten Arbeitsstätten widerspiegeln.

Betrachtet man die Beziehung zur Ärzteschaft, so fällt auf, dass die meisten Befragten schon vor der eigentlichen Sudeck-Dystrophie schlechte Erfahrungen mit Ärzten gemacht haben. Dieser Trend setzt sich im Rahmen der Primärerkrankung fort. Hier gehören fünf (A, C, D, F, L) der sieben Patienten zu der Gruppe Patienten, die sich von den Ärzten „getäuscht“ und „verunsichert“ fühlen. Im Zusammenhang der manifesten Morbus-Sudeck-Krankheit fällt auf, dass die Vielzahl der Befragten den „Arzt als Gegner“ (A, D, F, L) sieht. Die andern drei Patienten sehen den Arzt als „Partner“ (H), als „notwendiges Übel“ (M) oder als „Autorität“ (C) an. Somit wird deutlich, dass die Mehrzahl der Patienten, die ihre „Krankheit als Herausforderung“ ansehen, geprägt ist von negativen Erfahrungen mit Ärzten, die im Verlauf der Patientenkarriere immer wieder bestätigt wird.

Die meisten dieser Personen verfügen offenbar über gute soziale Bindungen, die sicherlich mit dazu beigetragen haben, dass die Ängste und Befürchtungen der Erkrankten zu ertragen waren. Dieses in den meisten Fällen gesicherte soziale Gefüge in Form eines Partners, einer Familie und Freunden führte zu einer Bestätigung der Erkrankten in Form von positiver Wertschätzung und dem Gefühl von sozialer Sicherheit. Dies ermöglichte den Sudeck-Patienten stets die Krankheit in ihr Leben zu integrieren, ohne ihr nachzugeben. Dadurch konnten die Erkrankten über ihre eingetretenen oder drohenden Verluste weitestgehend hinwegsehen. Die Frage, wie sich die Patienten die Krankheit erklären und damit umgehen, lässt sich nicht verallgemeinernd für alle Befragten beantworten. An einem kurzen Beispiel von Patient A kann eine mögliche Erklärung und auch die soziale Bedeutung der Erkrankung verdeutlicht werden:

Ein 58-jähriger Schlosser, verheiratet, einen Sohn, sieht den Beruf als seinen Lebensmittelpunkt an. Er selbst bezeichnet sich im angestellten Betrieb als „Leistungsmotor“ (A. 74). Der Befragte erklärt, dass er beruflich leistungsorientiert ist und das auch von anderen erwarte. Er beschreibt seine Kindheit als „hart und benachteiligt“ (A. 1). In seiner Jugend hat er einen Chemieunfall erlitten und macht die ersten negativen Erfahrungen mit Ärzten, die ihn sein Leben lang prägen. In der ersten Phase der Sudeck-Erkrankung versucht er die „Handicaps“, die mit der Krankheit einhergehen, mit einem

Zuwachs an Leistung zu kompensieren. Er ist der Meinung, seine Krankheit sei „reparierbar“. Unverständlich ist für ihn, warum die Ärzte es nicht schaffen, seine durch die Krankheit entstandenen Einschränkungen zu „reparieren“. Bei den ersten Beschwerden hat der Patient „einfach weitergearbeitet“ und „gar keine Rücksicht“ (A. 8) auf seine Befindlichkeiten genommen. Daraufhin verschlimmert sich die Symptomkonstellation und der Befragte kann seiner beruflichen Tätigkeit nicht mehr nachgehen. Er macht den beruflichen Leistungsdruck für die Sudeck-Dystrophie verantwortlich. Diesem beruflichen Scheitern folgt ein Lebensabschnitt, welchen der Patient als eine neue Herausforderung ansieht, an die es sich zu adaptieren gilt. Der Befragte strukturiert sein Leben um und „macht jetzt wieder Sport, nimmt ab, lebt gesund“ und versucht sich „weniger Stress auszusetzen“ (A. 86). Er sieht diese veränderte Lebenssituation als eine neue Chance an und nicht als gescheiterten Lebensplan. In diesem Fall stellen sich bei dem Befragten Ansätze zu mehr Ruhe und Naturerleben im Alltag ein. Der Patient beschreibt recht plastisch, was für ihn in seinem Leben nach der durchgemachten Sudeck-Dystrophie eine wichtige Rolle spielt und wie sich die Sichtweise auf die Dinge geändert haben: „Es gibt so viel Schönes – früher kannte ich jeden Vogel, heute kenne ich jeden Vogel wieder, früher habe ich Pilze gesucht - 30 oder 40 Jahre habe ich keinen Pilz gesucht – heute habe ich die Zeit und gehe mal Pilze suchen, freue mich über den wachsenden Pilz, das ist wichtig, schon ganz schön wichtig!“ (A. 86).

Bei der Betrachtung der Bewältigung im Verlauf der Krankheit bis zum Zeitpunkt der Patientenbefragung wird deutlich, dass die Mehrzahl der Personen geistig mit dem CRPS abschließen konnte. Mit der Ausnahme eines Befragten spielt der Morbus Sudeck im Leben der Kranken nur noch eine untergeordnete Rolle. In den meisten Fällen konnten die Befragten auf ihre Ziele hinarbeiten und ihr Selbstbild erhalten. Sicherlich liegt das auch daran, dass der Sudeck in einigen Fällen komplett ausheilte oder die Einschränkungen bis zum Zeitpunkt der Datenerhebung nur noch einen geringen Schweregrad aufweisen.

Zusammenfassend zeichnet diese Gruppe der „Herausgeforderten“ aus, dass sie ihr Leben trotz einer langen und teilweise symptomstarken Erkrankung versuchen,

zielgerichtet zu führen. Die Beziehung zu ihren Ärzten ist bei den meisten Befragten von Enttäuschungen und Verunsicherungen geprägt. Dies beginnt mit negativen Erfahrungen vor der Sudeck-Erkrankung und setzt sich in den meisten Fällen auch im Verlauf der Krankengeschichte fort. Der Arzt spielt bei der Mehrzahl dieser Befragten eine untergeordnete Rolle, da die Krankheit, so wie das ganze Leben als „Herausforderung“ angesehen wird, die es gilt zu meistern, unabhängig davon, was die Ärzteschaft dazu beiträgt. Die Personen leben mit ihrer Krankheit und versuchen, diese in ihren Lebensentwurf zu integrieren. Trotz einer von der Krankheit ausgehenden Bedrohung lassen die Befragten die Sudeck-Dystrophie nie zum Hauptthema ihres Lebens werden oder sich von ihr überwältigen. Im Rahmen einer gezielten Auseinandersetzung mit dem Morbus Sudeck gehen die Betroffenen Kompromisse ein, jedoch ohne ihr Selbstbild aufzugeben und mit dem Ziel, ihre privaten und beruflichen Interessen im Rahmen ihrer Einschränkungen bestmöglich zu verwirklichen. Mit zu ihrem Selbstbild gehört allem voran der Kampf um eine erhaltene Eigenständigkeit, die zur Aufrechterhaltung einer zielführenden Lebenseinstellung gehört. Diese bezüglich der Schwere ihrer Erkrankung, ihrem Geschlecht, ihrem Alter und ihren Lebensumständen völlig unterschiedlichen Menschen verstehen die Morbus-Sudeck-Erkrankung in ihrem Leben als eine Herausforderung, mit der es fertig zu werden gilt. Wenn von den Betroffenen auch verschiedene Kompromisse eingegangen werden müssen, so doch ohne sich selbst und damit die eigene Identität aufzugeben.

4.5.2. Krankheit als unausweichliches Schicksal

Sechs Befragte sehen ihre Krankheit als unausweichliches Schicksal an. Männer (n = 3) und Frauen (n = 3) sind gleich stark repräsentiert. Vier Patienten erlitten vor dem Ausbruch des CRPS einen Unfall, ein Patient erkrankte vor dem Morbus Sudeck an einer Sehnenscheidenentzündung und ein weiterer Patient an einem Karpaltunnelsyndrom.

Abgesehen von einer Person, die schon anhand des Unfallhergangs Komplikationen in der Behandlung erwarten ließ, handelte es sich bei den Verletzungen, beziehungsweise den Erkrankungen, die der manifesten Sudeck-Erkrankung

vorangingen, initial um medizinische Routineeingriffe, die einen normalerweise eher unkomplizierten Verlauf erwarten ließen.

Kennzeichnend für diese Gruppe der „Ratlosen“ ist eine vornehmlich passive und abwartende Haltung und Lebenseinstellung. Drei Patienten dieser Gruppe sind zum Zeitpunkt des Interviews noch aktiv im Berufsleben. Ihre oberste Maxime scheint zu sein, sich die hart erarbeitete Stellung in ihrer Berufswelt zu erhalten. Zwei weitere weibliche Gruppenangehörige sehen sich als Hausfrauen. Ihnen ist es wichtig, sich innerhalb ihres Wirkungsfeldes zu entfalten und den Anforderungen ihrer Aufgaben gerecht zu werden. Fünf Personen der Gruppe haben vor dem CRPS gemeinsam, dass sie sehr zufrieden mit dem Erreichten sind und sich auf einer „Plateauphase“ befinden. Sie nehmen weitestgehend Abstand von weiteren großangelegten Zielen in ihrer Lebensplanung und legen eher Wert auf eine Sicherung und Wahrung des aktuellen Zustandes. Ein weiterer Patient befindet sich im Ruhestand und bedauert das Ausscheiden aus dem Beruf, den er angesichts seines Unfalls und der daran sich anschließenden Heilungsstörung nicht mehr ausüben konnte. Bei diesem Befragten ist das Selbstbild gestört, da es ihm nicht gelingt, sich der neuen Situation angemessen anzupassen.

Eine weitere Gemeinsamkeit dieser Personen ist eine feste und tragfähige Partnerschaft, in der sie sich befinden und wohl fühlen. Sie gibt den Befragten Halt und das Gefühl gebraucht zu werden. Eine gewisse Zufriedenheit mit dem Erreichten und die Hoffnung auf einen Erhalt dieses Zustandes stehen im Vordergrund.

Mit dem Einbruch des Morbus Sudeck geht gleichzeitig die Bedrohung des Erreichten einher. Die Patienten sehen ihr gesamtes soziales Gefüge in Gefahr und fühlen sich von der Krankheit massiv bedroht. Obwohl es den Erkrankten teilweise gelingt, sich an ihre Einschränkungen zu adaptieren, so stellt es doch immer ein persönliches Scheitern für die Befragten dar. Den Patienten scheint es nicht möglich zu sein, die Krankheit in ihr Selbstbild zu integrieren. Die „Ratlosen“ sehen sich von der Krankheit nicht nur eingeschränkt, sondern auch in ihren Handlungsspielräumen sehr reduziert, da sie ihre Kraft schon zur Aufrechterhaltung und Sicherung der erreichten Lebensumstände aufwenden müssen. Weiteren Belastungen durch die Heilungsstörungen scheinen die Befragten nicht gewachsen zu sein. Die Patienten beherrscht die ständige Angst, die eigene Identität aufgeben zu müssen und mit ihrem Lebensentwurf zu scheitern. Mit der Krankheit gerät ihre bisherige

Lebensweise nachhaltig in eine Schieflage, der sich die Personen hilflos ausgesetzt sehen.

Über Krankheit wird bei den meisten Patienten kaum in der Außenwelt kommuniziert, sondern im Rahmen der Familie oder der Partnerschaft gesprochen. Körperliche Einschränkungen und das vor der Öffentlichkeit nicht mehr zu verbergende Krankheitsgeschehen gehen mit einer persönlichen Niederlage einher. Somit erscheint es nicht verwunderlich, dass die meisten dieser Personen sich aus dem öffentlichen Leben sowie aus den beruflich geknüpften Netzwerken mit den Kollegen, weitgehend zurückziehen.

Betrachtet man die Arzt-Patient-Beziehung dieser Erkrankten, so haben auch hier die meisten Patienten vor der Morbus-Sudeck-Erkrankung tendenziell negative Erfahrungen mit Ärzten gemacht. Im Zuge der Sudeck-Dystrophie sehen zwei Befragte den „Arzt als Gegner“ (G, I), zwei weitere den „Arzt als notwendiges Übel“ (J, K) und die anderen zwei Betroffenen den „Arzt als Autorität“ (B, E). Anscheinend liegt bei diesen Betroffenen im Vergleich zu der vorherigen Gruppe ein Trend zur Delegation der Verantwortung zu Gunsten der Ärzte vor. Die Patienten sehen in dem Handeln des Arztes einen Teil des „unausweichlichen Schicksals“. In den meisten Fällen ergeben sie sich dem therapeutischen Konzept der behandelnden Ärzte.

Das folgende kurze Beispiel einer Betroffenen zeigt einige Aspekte einer möglichen Bewältigung von Morbus Sudeck:

Eine 71-jährige Hausfrau, verheiratet, zwei erwachsene Töchter, lebt mit ihrem Ehemann, der auch im Ruhestand ist, zusammen. Die Sudeck-Erkrankung entwickelt sich aus einer Armfraktur, die sich die Befragte bei einem Sturz von einem Fahrrad zuzieht. Vor der Sudeck-Erkrankung hat diese Patientin im Rahmen anderer Erkrankungen schon negative Erfahrungen mit Ärzten gemacht. Im Zuge des CRPS hat sie sehr starke Schmerzen, die selbst mit Schmerzmitteln kaum zu beherrschen sind. Dies gipfelt darin, dass sich die Patientin auf Grund der Schmerzen sogar fast „das Leben nehmen“ (I. 21) wollte. Die Schmerzen machen sie „fix und fertig“ (I. 86). Trotz der nicht hilfreichen medizinischen Versorgung hält die Patientin die vorgesehenen Termine akribisch ein. So beschreibt sie, dass sie 100 Sitzungen Krankengymnastik verschrieben bekommen hatte, die sie auch immer wahrgenommen hat. Während der gesamten Krankengeschichte kommt es

aber nur zu einem Arztwechsel, der von dem Ehemann initiiert wird und nicht von der Patientin selbst. Es fällt auf, dass der Ehemann die Therapie maßgeblich bestimmt, während die Patientin sich den Entscheidungen des Ehemanns und der Ärzte fügt (I. 66). Angesichts der starken Schmerzen kann die Patientin ihre Tätigkeit als Hausfrau nicht mehr wahrnehmen. Sie wird bei den Alltagsvollzügen von ihrem Ehemann und den Kindern unterstützt. Aus dem öffentlichen Leben zieht sie sich bestmöglich zurück. Der Morbus Sudeck stellt für die Betroffene eine massive Bedrohung ihrer Identität dar. Für die Patientin geht der Autonomieverlust mit einem Scheitern einher. Die Befragte ist der Meinung, dass sie sich die Krankheit „selber eingebrockt“ (I. 87) hat und somit selber dafür verantwortlich sei. Perspektivisch hofft die Patientin, dass die Erkrankung in diesem Stadium bleibt und nicht schlimmer wird. Sie sieht in der Krankheit nach wie vor eine Bedrohung und hat Angst, noch mehr Autonomie zu verlieren. Es scheint, dass es der Befragten bis zum Zeitpunkt der Datenerhebung immer noch nicht gelungen ist, sich an die Erkrankung zu adaptieren. In diesem Fall ergibt sich die Betroffene ihrem Schicksal und nimmt die Erkrankung bestmöglich hin. Auf die Frage, wie sich die Morbus Sudeck-Erkrankung weiterentwickelt, antwortet die Patientin bezeichnend prägnant: „Da leb' ich mit“ (I. 113).

Betrachtet man diese Gruppe der Befragten, die in ihrer Krankheit ein unausweichliches Schicksal sehen, so ist zusammenfassend festzustellen, dass sie verbissen an ihrem hart erarbeiteten Status festhalten wollen. Das beruflich und privat erkämpfte Stück Eigenständigkeit und Stabilität scheint gefährdet. Angesichts einer fehlenden Flexibilität und der nicht vorhandenen Möglichkeit, Abweichungen der eigenen Lebenssituation dynamisch zu kompensieren, wird das durch den Morbus Sudeck drohende veränderte Lebensbild komplett infrage gestellt. Jegliche Veränderungen in der Lebensweise oder Anpassungsvorgänge im Zuge der Krankheit kommen bei diesen Personen einer Niederlage gleich. Die Erkrankung stellt eine zusätzliche enorme Belastung dar, der die Patienten nicht gewachsen sind. Die Befragten können mit ihrer Krankheit nicht umgehen und diese gar nicht oder nur unter sehr großen Schwierigkeiten in ihre Identität integrieren. Krankheit stellt für die Betroffenen ein schicksalhaftes Ereignis dar, dem sich zu entziehen unmöglich erscheint. Die zunehmende Angst vor einer Progredienz der Erkrankung

führt immer mehr zu einem Rückzug aus den vorhandenen sozialen Netzwerken. Zwei Drittel der Patienten konnten geistig bis zum Zeitpunkt des Interviews noch nicht mit der Sudeck-Dystrophie abschließen. Drei Patienten der Gruppe haben sich anscheinend ihrem Schicksal ergeben. Diese drei Befragten mussten ihre gewonnene Sicherheit teilweise aufgeben und sehen sich somit ihrem letztendlichen Scheitern, was bis hin zur Selbstaufgabe führt, gegenübergestellt.

5. Diskussion

5.1. Zusammenfassung und Fazit

Wie bereits in der Einleitung skizziert und schon 1956 von Iselin (Iselin 1956) mit dem Begriff der „Sudeck-Persönlichkeit“ zusammengefasst, werden Morbus-Sudeck-Patienten in der Literatur und in der ärztlichen Wahrheit oft als nörglerische und anstrengende, sowie depressive und instabile Menschen beschrieben. Es ergaben sich in dieser Arbeit Hinweise darauf, dass sich im Laufe der Zeit und auf Grund eines fehlenden Ursachenbeweises für die Sudeck-Dystrophie, ein unbewiesenes Vorurteil gegenüber CRPS-Erkrankten gebildet hat, welches als „Selbstläufer“ gerne zur Ursachenerklärung hinzugezogen wird. Letztlich stellte sich die Frage, wie die Formen der psychosozialen Bewältigung bei CRPS-Patienten vor dem Hintergrund der „erlebten“ Krankheitsgeschichte und der Arzt-Patient-Beziehung aussehen. Dabei konnte es nicht darum gehen herauszufinden, ob diese Gruppe der Betroffenen sich etwa auszeichnen durch ein prämorbid entwickeltes, übergreifendes Persönlichkeitsmerkmal, das dem in der Literatur verbreiteten Bild entspricht. Vielmehr sollte der Versuch stattfinden, durch die Rekonstruktion ihrer „Leidensgeschichte“ im Kontext ihrer Biographie, Lebenssituation und sozialen Identität mögliche Kritik an den Ärzten oder überhaupt an den Möglichkeiten der Medizin nachvollziehen und so „verstehen“ zu können..

Erst einmal gilt es festzustellen, dass es sich bei den befragten Personen dieses Samples um Menschen verschiedenen Geschlechts, unterschiedlichen Alters und verschiedener Lebensumstände, die lediglich die Sudeck-Erkrankung im Verlauf ihres Lebens verbindet.

Deutlich stellt sich in dieser Arbeit heraus, dass Menschen, die keinem besonderen Kollektiv angehören, relativ plötzlich und unerwartet von einer Heilungsstörung heimgesucht worden sind. In Bezug auf den Verlauf von Krankheit zeigte sich, dass die meisten der Patienten, sowohl vor der manifesten Sudeck-Dystrophie, als auch während der Erkrankung mit vielen Komplikationen und Rückschlägen umgehen mussten. Dies variierte in den Symptomen und der Schwere der Komplikationen, sowie in den individuellen Ressourcen der Patienten. Es konnte jedoch gezeigt werden, dass die Patientenkarriere immer wieder von neuen Enttäuschungen und

Rückschlägen geprägt war. Im Gegensatz zu einer Arbeit von Rommel (Rommel et al. 2005), in der die Patienten gehäuft depressive Episoden oder besondere Erlebnisse in ihrer Lebensgeschichte vor Beginn der Sudeck-Erkrankung aufweisen, ergab sich in dieser Arbeit keine Korrelation mit oben genannten Kriterien.

Ähnlich zeigt sich die Erlebensqualität der Therapie beim CRPS. Auf Grund des Fehlens von sicher wirksamen Therapieregimen wird in den meisten Fällen eine symptomorientierte Therapie geleistet. Deutlich wurde, dass die Diagnosestellung und die Therapie des Morbus Sudeck bis heute sowohl die Patienten, als auch die Ärzte vor erhebliche Probleme stellen. Es zeigte sich, dass auch hier die meisten Befragten eher negative Erfahrungen in Bezug auf die Therapie gemacht haben. Trotz mancher Therapieansätze, die letztlich zu einer Besserung der Symptome führten, konnte festgestellt werden, dass die Mehrzahl der Therapien mit starken Nebenwirkungen einher gingen oder sich der gewünschte Erfolg in Form von Symptombesserung erst nach einer längeren Zeit einstellte.

Betrachtet man die früheren Erfahrungen, die die Befragten mit der Ärzteschaft gemacht haben, so berichteten fünf Befragte von einem größeren Vertrauensverlust gegenüber der Ärzteschaft. In der Phase der Behandlung der Primärerkrankung berichteten schon 11 der 13 Befragten über Enttäuschungen in Bezug auf ihre behandelnden Ärzte. Dies gipfelte darin, dass im Verlauf der Sudeck-Erkrankung neun Patienten ihren „Arzt als Gegner“ oder „notwendiges Übel“ ansahen. Im Rahmen dieser Arbeit zeigte sich, dass diese Betroffenen regelmäßig von ihren Ärzten enttäuscht und in ihren vorher gesammelten Vorbehalten bestätigt worden sind. Drei Patienten sehen den „Arzt als Autorität“ an. Es scheint, dass nur ein Patient, der seinen „Arzt als Partner“ ansieht, eine tragfähige und zufriedene Arzt-Patient-Beziehung führt.

Wie im vorigen Kapitel verdeutlicht wurde, ergaben sich zwei maßgebliche Formen der psychosozialen Bewältigung bei Morbus-Sudeck-Patienten. Die erste Gruppe der Befragten sieht die Krankheit als „Herausforderung“ an. Kennzeichnend für diese Personen ist ein dynamischer und kämpferischer Umgang mit der Krankheit. Eine zweite Gruppe Befragter ergibt sich ihrer Erkrankung. Für diese sechs Befragten stellt sich die Krankheit als „unausweichliches Schicksal“ dar, von der eine immanente Bedrohung ausgeht.

Im Gegensatz zu zahlreichen eher psychologisch- und sozialpsychologisch-orientierten Erklärungsansätzen und daran geknüpfter Ergebnisse (vgl. z.B.

Fleishman 1984, Gore 1985, Bandura 1977, Haan 1982 und Beutel 1988), die in der leitenden Vorstellung von „personal coping“ (Gerhardt 1976) primär die innerpsychischen Reaktionen auf einschneidende Lebensereignisse sowie deren kognitive Bewertung in den Mittelpunkt der Betrachtung rückten, zeigt sich in den vorgelegten Ergebnissen, wie Bewältigung erst im Kontext von spezifischem sozialen Lebensstil und entwickelter sozialer Identität zu verstehen sind. Deutlich wird, dass in beiden Gruppen, je spezifische Bemühungen darauf gerichtet sind, eine Bedrohung, wie den Morbus Sudeck und seine Folgen für den gewohnten Lebenslauf darstellen, in ihrer Auswirkung zu reduzieren und zu kontrollieren. Wichtig eben war, dass Bewältigung nicht nur auf eine innerpsychische Reaktion auf dieses Ereignis und dessen Verarbeitung, zum Beispiel von depressiven Reaktionen, von Trauer, Verlustgefühlen oder virulenter Wut und Enttäuschung reduziert wurde, sondern auch die sozialen Handlungskompetenzen des Erkrankten umfasste. Für beide Gruppen konnte gezeigt werden, wie das Entwickeln von Bewältigungsstrategien in der Auseinandersetzung des Einzelnen mit seiner sozialen Umwelt, das heißt in Familie, Arbeitswelt oder in der Beziehung zu seinen Ärzten, geschieht. Gerade weil diese Erkrankten schon aufgrund früherer Krankheitserfahrungen oder anderer Krisenerlebnisse einen Bestand an Bewältigungskompetenzen entwickelt hatten, griffen sie auch darauf bei der Bewältigung von Morbus Sudeck und den vielfältigen Folgen zurück. Und es ist auch deutlich geworden, dass unter diesen Voraussetzungen die Bewältigung nur als ein Prozess verstanden werden kann, der hinsichtlich seines „Erfolges“ eine dichotomisierende Betrachtungsweise wie „gut“ vs. „schlecht“, „angemessen“ vs. „unangemessen“ oder „passiv“ vs. „aktiv“ (vgl. die oben genannten zahlreichen eher psychologisch- und sozialpsychologisch-orientierten Ansätze) verbietet. Denn diese normative Wertung beinhaltet zudem den Aspekt der Endgültigkeit und schließt die Vorstellung einer prozesshaften Entwicklung und der Ausbildung von Routinen und weiterer erforderlicher Kompetenzen aus. So haben auch die Angehörigen der beiden Gruppen beispielsweise im Verlauf der Bewältigung an wechselnde Bedingungen, zum Beispiel durch Krankheitsverschlechterungen, durch ausbleibende Heilungserfolge und Rückschläge am Arbeitsplatz, sich auf ihre je spezifische Art adaptieren können. Weiterhin bestätigte sich, dass eine erfolgreiche Bewältigung nicht immer gleichzusetzen ist mit aktiver Überwindung des Hindernisses, wie etwa in der Gruppe, die ihre „Krankheit als unausweichliches Schicksal“ erlebten. Hier erschien

in bestimmten Situationen auf der Basis vorhandener Erfahrungen und entwickelter Fähigkeiten Rückzug, Resignation oder Passivität durchaus sinnvoll. Bestätigt wird damit die Vorstellung, dass hier Bewältigung in beiden Gruppen die spezifischen kognitiven Prozesse erfasst wurden, „whereby the individual learns how to tolerate or put up with the effects of illness“ und dabei „a sense of value and meaning in life“ (Bury 1991) zu wahren oder wie Charmaz (Charmaz 1983) den Schwerpunkt setzt, gezeigt wurde, wie beide Gruppen auf je spezifische Weise „the person`s sense of identity and the person`s self worth“ aufrechtzuerhalten versuchen.

Beide Gruppen unterscheiden sich grundsätzlich im Umgang mit ihrer Erkrankung, jedoch haben sie gemeinsam, dass viele Enttäuschungen die Patientenkarriere geprägt hat. Daraus resultiert vor allem in der Gruppe der „Herausgeforderten“ eine Kritik gegenüber der Ärzteschaft. Die Gruppe von Patienten, die ihre Krankheit als „unausweichliches Schicksal“ ansehen, leidet, ähnlich wie die andere Gruppe, unter einem hohen Maß an Frustration und Enttäuschung. Allerdings werden die Schwierigkeiten bei diesen Personen nicht offen angesprochen. Dies spiegelt sich tendenziell eher in einer Abwehrhaltung der Patienten gegenüber den Ärzten wider. Diese Arbeit hat gezeigt, dass dies anscheinend in vielen Konsultationen von der Ärzteschaft missverstanden und fehlinterpretiert wurde.

Die deutlich gewordene Kritik an der ärztlichen Profession ist daher in vielen Fällen nachvollziehbar und nicht etwa die Konsequenz eines eigentümlichen und schwierigen Patientenkollektivs. Es dürfte hinreichend deutlich geworden sein, dass sich deutliche Zweifel an, dem in der Einleitung skizzierten Vorurteil gegenüber den CRPS-Patienten, ergeben. Vieles spricht dafür, dass die Personen, die multiple Enttäuschungen erlebt und in der Krankheit eine starke Bedrohung gesehen haben, sich im Verlauf der Erkrankung, entsprechend dem eingangs dargestellten Vorurteil, entwickelt haben. Jedoch handelt es sich bei den geschilderten Beziehungsstörungen zwischen Arzt und Patient nicht zwangsweise um einen Kompetenzmangel der Ärzte, sondern ist eher die Folge eines für den Patienten sehr stark belastenden und vielleicht auch von der Ärzteschaft unterschätzten Krankheitsbildes. Unter Umständen spielen Faktoren wie Zeitmangel und Leistungsdruck in der Ärzteschaft eine Rolle, welche sich bei diesem Krankheitsbild besonders stark auswirkt. Vielleicht liegt das Problem auch in der Komplexität der Erkrankung Morbus Sudeck, die an die Grenzen der Medizin stößt.

Vergleicht man die Ergebnisse mit einer Arbeit von Lesky (Lesky J 2010), der eine kritische Durchsicht aktueller Studien vorgenommen hat, so bestätigt dies die Ergebnisse dieser Arbeit. So kommt auch dieser zu dem Fazit, dass von einem Zusammenhang zwischen psychischen beziehungsweise psychosozialen Faktoren und einer Pathogenese des Morbus Sudeck nicht ausgegangen werden kann.

An dieser Stelle auf die Fülle von Studien einzugehen, die mit sehr unterschiedlichen Methoden versucht haben, die Arzt-Patient-Beziehung in unterschiedlichen Handlungsfeldern zu erfassen, würde den Rahmen der abschließenden Diskussion sprengen. Wichtig erscheint hier, die Folgen medizinischer Begrenztheit in der Diagnostik, vor allem aber in der Behandlung des Morbus Sudeck in ihren Folgen für die Ausgestaltung der Arzt-Patient-Beziehung, wie die vorgelegten Ergebnisse zeigen, einmal kritisch zu bedenken. Wenn auch in den letzten Jahren eine Fülle therapeutischer Optionen erprobt wurden, so bleibt, wie die Aussagen der Befragten belegen, jegliche medizinische Intervention generell von der Ungewissheit über die künftige Entwicklung überlagert. Angesichts solcher Beschränktheit in der Prognose eigenen therapeutischen Vorgehens müssten die behandelnden Ärzte im Grunde ihre spezifische Funktion sehr viel stärker neben die eines Heilers auf die eines Beraters erweitern, sei es im Umgang mit bleibenden oder sich verschlechternden Beschwerden, sei es in der Umgestaltung des alltäglichen Lebens oder mit den Folgen am Arbeitsplatz. Ob damit eine kooperative Arbeitsbeziehung zum Kranken herzustellen und auf Dauer gelingt, hängt aber maßgeblich von der Form der Auseinandersetzung zwischen Arzt und Patient über die medizinischen Grenzen ab. Dies umso mehr, als die Kranken besonders zu Beginn ihrer Karriere mehrheitlich ihre Erwartungen auf Heilung, auf Besserung und damit auf Beruhigung und Entängstigung an die Ärzte gerichtet waren. In jeder Beziehung zwischen Arzt und Patient war die Enttäuschung auf Seiten der Kranken immanent angelegt. Selbst wenn hier einschränkend angemerkt werden muss, dass in der vorgelegten Untersuchung die Realität und Selbstsicht der beteiligten Ärzte nicht erfasst wurden, so stellte sich doch der Eindruck ein, dass so gut wie kein Patient die Gelegenheit erhielt, gemeinsam mit den Ärzten Enttäuschungen und damit verknüpfte Kritik an der Medizin als selbstverständliches Phänomen anzuerkennen und zu bearbeiten.

Wie nun die Arzt-Patient-Beziehung bei den 13 Kranken ausgestaltet wurde, hängt neben den beschriebenen Merkmalen auch von der Prozesshaftigkeit des Geschehens, von dem Muster der Krankheitsbewältigung auf Seiten der Patienten

und schließlich von den oft zahllosen Konsultationen verschiedener Ärzte ab. Mit Prozesshaftigkeit ist an dieser Stelle erst einmal schlicht der Sachverhalt gemeint, dass die Kranken ihre behandelnden Ärzte im Verlauf ihrer Karriere aus unterschiedlichen Anlässen, in verschiedenen Situationen und Settings begegneten und eigentlich die Chance gegeben wäre, sich wandelnde, auch wechselseitige Erwartungen und auch Erfahrungen auszuhandeln. Dieser Prozess entsprach dabei nicht einer Abfolge von kalkulierbaren, überschaubaren Abschnitten. Gerade der wechselhafte Krankheitsverlauf oder die oft ausbleibenden Besserungen hätten dabei die Rolle der Ärzte, stärker als Berater zu fungieren, nahe gelegt. Die wechselnden Problemlagen der Kranken und deren oft enttäuschte Erwartungen haben dabei mehrheitlich die beschriebenen kritischen Äußerungen über die Grenzen der Medizin und manchmal eben auch über die Kompetenzen der Ärzte befördert.

Die unterschiedliche Bedeutung, die den Ärzten zugemessen wurde, ist zugleich nicht unabhängig zu denken vom Krankheitserleben und dem spezifischen Bewältigungsmuster und ebenso wenig von den eigenen Vorerfahrungen mit dem Medizinsystem. Das Bild von Ärzten ist, wie deutlich herausgearbeitet werden konnte, in die wechselnden Erwartungen genauso eingegangen wie die spezifischen Bedürfnisse, als Resultat biophysischer Realität und der vorangegangenen Bewältigungsbemühungen. Anzunehmen ist, dass die Mehrheit der Ärzte entsprechend ihres Selbstverständnisses sich bei jeder Konsultation vornehmlich die objektivierbaren Befunde im Kontext des medizinischen Wissens- und Handlungssystem gedeutet und so wenig die persönlichen Erklärungsmuster und Handlungsrepertoires der Kranken berücksichtigt hat. Dadurch, so legen die Berichte der Befragten nahe, ist es offenbar selten dazu gekommen, dass zwischen beiden Seiten eine Verständigung darüber erfolgte, was als die gemeinschaftlich zu behandelnde „Krankheit“ beziehungsweise zu lösende Problematik gelten soll. Man könnte auch in aller gebotenen Kürze hier anmerken, dass gerade bei der Behandlung von Morbus Sudeck, als einer Heilungsstörung, deren Ursachen nicht aufgedeckt sind und dessen Behandlung wenig gesichert ist, ein regelmäßiger „Bilanzierungsdiallog“ zwischen Behandler und Patient sinnvoll und notwendig erschiene. Wenn auch diese Methode derzeit primär für die Praxis von Allgemeinmedizinerinnen diskutiert wird (vgl. Bahrs 2007), so scheinen sich hieraus sinnvolle Folgerungen zu ergeben, wie eine regelmäßige Klärung des

Behandlungsaufträge im Verlaufe der Begegnungen eine Einigung über das gemeinschaftlich anzugehende Problem herzustellen vermag. Gerade auch, weil aktuell in der Behandlung des CRPS ein interdisziplinärer Ansatz gefordert wird (vgl. Agarwald-Kozlowski et al. 2011), erscheinen solche Überlegungen zur Evaluation der (bisherigen) Behandlung, zum Verständnis für das tägliche Leben mit dieser Krankheit und ihrer Bedeutung und zur Vereinbarung von Behandlungszielen erstrebenswert. Dies umzusetzen, heißt dann allerdings auch, dass im Grunde ein Arzt die gesamte Behandlung koordiniert, um es nicht zu einer Verzettelung der Verantwortung kommen zu lassen. Selbst bei vorübergehend ausbleibenden Besserungen oder Rückschlägen könnte hiermit vielleicht die Kritik oder gar Distanzierung auf Seiten vieler Patienten verhindert oder wenigstens gemildert werden. Solche interdisziplinären Ansätze in der Behandlung von CRPS-Patienten modellhaft zu erproben, erscheint sinnvolle Aufgabe nachfolgender Projekte.

5.2. Limitationen der Arbeit

Die vorliegenden Untersuchungsergebnisse über eine Gruppe von Morbus Sudeck-Kranken können sicher nicht als repräsentativ für die soziale Wirklichkeit dieser Gruppe gelten. Und die Stichprobengröße von 13 Probanden lässt auch nicht erwarten, hiermit ein möglichst breit gefächertes Spektrum von sozialen Eigenheiten und auch „Geschichten“ der Befragten erfasst zu haben, selbst wenn einigen Faktoren im Hinblick auf Alter, Wohnort, Geschlecht, Beruf und primärer medizinischer Versorgungsbereich Rechnung getragen wurde. Da aber, wie Garz und Kraimer schreiben, „qualitative Sozialforschung Gemeinsamkeiten erfassen will“, „indem sie die Unterschiede zwischen ihnen überwindet“ (Garz et al. 1991) (im Unterschied zu quantitativer Forschung, die auf die Erfassung von Differenzen fokussiert ist), kann bei der vorgelegten Analyse das Gültigkeitskriterium der Repräsentativität vernachlässigt werden. Um aber den Kriterien der Objektivität und der Validität gerecht zu werden, wurde der Versuch gestartet, wie ausführlich in Kapitel 3.2. beziehungsweise 3.3. beschrieben, den Prozess eines hermeneutischen Verstehens nachvollziehbar zu machen. Das heißt der schrittweise vollzogenen Auswertung folgte in einem interpretatorischen Zugriff der Versuch einer Typenbildung. In der Darstellung der Ergebnisse wurde danach versucht, den Fall als Fall zu behandeln, damit der Prozess der Interpretation verdeutlicht wird. Erst im zweiten Schritt wurde dann der verallgemeinernde Vergleich der Fälle dargestellt und durch illustrative Zitate der Befragten sollte die jeweils gefundene Typik plausibilisiert werden.

Selbstkritisch ist anzumerken, dass diese Form der Ergebnisdarstellung nicht in allen untersuchten Dimensionen so umfänglich und ausführlich gelungen ist, wie es wünschenswert wäre - und so den Erkenntnisprozess des Autoren immer nachzuvollziehen vielleicht manchmal schwer fällt. Der Grund ist zum einen sicher darin zu suchen, dass der Autor sich hier in einem ihm zuvor gänzlich unbekanntem methodologischen Feld bewegt, zum anderen auch in der doch erheblich unterschiedlichen Qualität der Interviews selbst. Das heißt verschiedentlich waren zu verschiedenen Aspekten der eigenen Krankheitsgeschichte zu knappe Aussagen erfasst worden, als dass es manchmal schwer fiel, die Gemeinsamkeiten zu erfassen.

Trotz dieser Probleme liegt meines Erachtens die Bedeutung der vorgelegten Ergebnisse darin, hier das Zusammenwirken von medizinischen, sozialen und persönlichkeitspezifischen Faktoren bei der Bewältigung einer unvorhersehbaren Heilungsstörung und einer daran oft sehr leidvollen Krankheitsgeschichte analysiert und auch aufgezeigt werden konnte, welche relevanten Faktoren beteiligt sein können, die eine Integration dieser Krankheit ins tägliche Leben ermöglichen, aber auch verhindern können. Zugleich konnte damit zwar nicht gezeigt werden, ob es nun ein „Sudeck-Persönlichkeit“ gibt, dafür hätte es eines anderen eher psychologisch orientierten Studiendesigns bedurft. Die Analyse hat aber hinreichend Hinweise dafür ergeben, dass es Sinn macht, die eben unterschiedlichen Muster der Bewältigung als ein Resultat des Zusammenwirkens von entwickelter sozialer Identität, von Krankheitseinstellung und Erfahrungen im medizinischen Handlungsfeld beziehungsweise der Gestalt der Arzt-Patient-Beziehungen zu begreifen sind – und eben so nicht von vornherein von der Vorstellung bestimmter Persönlichkeitsmerkmale auszugehen.

Die spezifischen Erfahrungen mit oft einer Vielzahl von behandelnden Ärzten und insbesondere die unterschiedlichen Bewältigungsmuster in einer breiteren, quantitativ angelegten Studie zu erfassen, wäre in einem nachfolgenden Schritt sicherlich sinnvoll und auch notwendig. Die vorgelegten Ergebnisse könnten meines Erachtens hier für die Begründung einiger Forschungshypothesen hilfreich sein.

6. Literaturverzeichnis

Agarwal-Kozlowski K, Schumacher T, Goerig M, Beck H. (2011): Vom Morbus Sudeck zum komplexen regionalen Schmerzsyndrom. Schmerz 25: 140-7.

Ascherl R und Blumel G (1981): Zum Krankheitsbild der Sudeck'schen Dystrophie. Fortschr. Med. 99: 712-20.

Bahrs O: Der Bilanzierungsdialog. In: Bahrs O, Matthiessen PF (Hrsg.): Gesundheitsfördernde Praxen. Die Chancen einer salutogenetischen Orientierung in der hausärztlichen Praxis. Hans Huber. Bern 2007, 295 – 315.

Bandura A (1977): Self efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. Psychol. Rev. 84: 191-215.

Beutel M: Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen. Ed. Medizin. VCH Verlagsgesellschaft. Weinheim 1988.

Birklein F, Weber M, Ernst M, Riedl B, Neundörfer B, Handwerker HO (2000): Experimental tissue acidosis leads to increased pain in complex regional pain syndrome (CRPS). Pain 87: 227-34.

Blumberg H: A new clinical approach for diagnosing reflex sympathetic dystrophy. In: Proceedings of the 6th World Congress on Pain. Bond MR, Charlton CJ and Woolf CJ. Elsevier Science Publishers. Amsterdam 1991, 395-403.

Blumberg H: Clinical and pathophysiological aspects of reflex sympathetic dystrophy abd. sympathetically maintained pain. In: Reflex Sympathetic Dystrophy. Jänig W and Smith R-F. VCH Verlagsgesellschaft. Weinheim 1992, 29-49.

Blumberg H, Griesser HJ, Hornyak M (1990): Neue Gesichtspunkte zur Klinik, Diagnostik und Pathophysiologie der sympathischen Reflexdystrophie (Morbus Sudeck). Unfallchirurgie 16: 95-106.

Blumberg H, Hoffmann U, Mohadjer M and Scheremet R (1994): Clinical phenomenology and mechanisms of reflex sympathetic dystrophy: emphasis on edema. In: Proceedings of the 7th World Congress on Pain. Gebhart GF, Hammond DL and Jensen TS. IASP Press. Seattle 1994, 455-481.

Buddeberg C: Psychosoziale Medizin. 3. Auflage. Springer-Verlag GmbH. Berlin 2004.

Bury M (1991): The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociol. Health Illn.* 13: 451 – 468.

Charmaz K (1983): Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol. Health Illn.* 5: 168 – 195.

Conrad P: The experience of illness: recent and new direction, in: *The Experience and Management of Chronic Illness (Research in the Sociology of Health)*. Vol. 6. JAI Press. Greenwich 1987.

Conrad P (1990): Qualitative research on chronic illness: a commentary of method and conceptual development. *Soc. Sci. Med.* 11: 1257-1263.

Coyne JC, Ellard JH, Smith DAF: Social support, interdependence, and the dilemmas of helping. In: *Social support: An Interactional view*. Sarason BR, Sarason IG, Pierce GR. Wiley. New York 1990, 129-149.

Garz D, Kraimer K, *Qualitativ-empirische Sozialforschung im Aufbruch*. In: *Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen*. Westdeutscher Verlag. Opladen. 1991, 1 – 35.

Fleishman JA (1984): Personality characteristics and coping patterns. *J. Health Soc. Behav.* 25: 229 – 244.

Fletcher RH (1989): Patient compliance with therapeutic advice: a modern view. *Mt. Sinai J. Med.* 56 (6): 453-458.

Gehling M, Tryba M, Niebergall H, Hufschmidt A, Schild M, Geiger K. (2003): Komplexe regionale Schmerzsyndrome CRPS I und II. Schmerz 17: 309-16.

Gerhardt U: Careers and coping. A conceptual critique. Unveröffentl. Manuskript. York 1976.

Gerhardt, U: Chronische Erkrankungen: Handlungsrationalität und das Problem der sozialen Pathologie. In: Chronisch kranke Erwachsene in der Familie. Gerhardt U. Suhrkamp. Frankfurt/M. 1991: 61-87.

Gobelet C, Waldburger M, Meier JL (1992): The effect of adding calcitonin to physical treatment on reflex sympathetic dystrophy. Pain 48: 171-175.

Gore S: Social support and styles of coping with stress. In: Cöhens S, Symes SLS (ed.): Social Support and health. Academic Press, Wiley, New York 1985, 263 – 278.

Haan N: The assessment of coping, defense and stress. In: Goldberger L, Breznitz S (ed.) Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects. MacMillan, London 1982, 254 – 269.

Hackethal KH: Das Sudecksche Syndrom. In: Medizin, Theorie und Klinik. Schaefer H. Dr. Hüthig Verlag. Frankfurt 1950, 3-50.

Haynes RB, Taylor DW, Snow JC & Sackett DL: Katalogisierte Bibliographie. In: Compliance Handbuch. Haynes RB, Taylor DW & Sackett DL. Oldenbourg Verlag. München 1982, 11-13.

Iselin M (1956): Ostéoporose-Ostéoarthrite dystrophique et réflexes conditionnés. Acta Chir. Belg. 1: 469.

Jänig W und Schmidt RF: Pathophysiological mechanism of Reflex sympathetic dystrophy. Verlag Chemie. New York 1992, 10-27.

Kissling RO und Sager M (1990): Morbus Sudeck – Erscheinungsbild und Therapie. Unfallchirurgie 16: 88-94.

Koeck FX, Borisch N, Koester B, Grifka J (2003): Das komplexe regionale Schmerzsyndrom Typ I (CRPS I) – Ursachen, Diagnostik und Therapie. Orthopäde 32 (5): 418-431.

Kozin F, McCarty DJ, Sims J, Genant H (1976): The reflex sympathetic dystrophy syndrome. I. Clinical and histologic studies: Evidence for bilaterality, response to corticosteroids and articular involvement. Am. J. Med. 60: 321-31.

Lamnek, S: Qualitative Sozialforschung. Bd. 2. Methoden und Techniken. 3. korrigierte Auflage. Psychologie Verlags Union. Weinheim 1995.

Lesky J (2010): Die “Sudeck-Persönlichkeit”: Mythos und Fiktion. Z Orthop Unfall 148: 716-722.

Lynch M E (1992): Psychological aspects of reflex sympathetic dystrophy: a review of the adult and paediatric literature. Pain 49: 337-47.

Maihöfner C, Seifert F, Markovic K (2010): Complex regional pain syndromes: New Aspects on Pathophysiology and Therapy. Eur J Neurol. 17: 649-60.

McCabe CS, Haigh RC, Ring EF, Halligan PW, Wall PD, Blake DR (2003): A controlled pilot study of the utility of mirror visual feedback in the treatment of complex regional pain syndrome (type 1). Rheumatology (Oxford) 42: 97– 101.

Moseley GL (2004): Graded motor imagery is effective for long-standing complex regional pain syndrome: a randomised controlled trial. Pain 108: 192– 198.

Moseley GL (2006): Graded motor imagery for pathologic pain: a randomized controlled trial. Neurology 67: 2129– 2134.

Oehlecker F (1948): Zu der Bezeichnung „Sudecksches Syndrom“ oder kurz „Sudeck“. *Chirurg* 19: 398-403.

Parsons T: *The Social System*. Routledge & Kegan. London 1951.

Perez RS, Zuurmond WW, Bezemer PD, Kuik DJ, van loenen AC, de Lange JJ, et al. (2003): The treatment of complex regional pain syndrome type I with free radical scavengers: a randomized controlled study. *Pain* 102: 297-307.

Pollack H J, Neumann R, Pollack E (1980): M. Sudeck und Psyche. *Beitr.Orthop.Traumatol.* 27: 463-8.

Rauis AL (1999): A series of 104 posttraumatic cases of reflex sympathetic dystrophy. *Acta Orthoph. Belg.* 65: 86-90.

Rommel O, Willweber-Strumpf A, Wagner P, et al. (2005): Psychische Veränderungen bei Patienten mit komplexem regionalem Schmerzsyndrom (CRPS). *Schmerz* 19: 272-84.

von Rothkirch T, Blauth W, Helbig B (1989): Das Sudeck-Syndrom der Hand. Historischer Überblick, Behandlungskonzept und Ergebnisse. *Handchir. Mikrochir. Plast. Chir.* 21: 115-26.

Schwartzman RJ (1993): Reflex sympathetic dystrophy. *Curr. Opin. Neurol. Neurosurg.* 6: 531-6.

Schwartzman RJ und McLellan TL (1987): Reflex sympathetic dystrophy. A review. *Arch. Neurol.* 44: 555-61.

Siegrist J: *Medizinische Soziologie*. 5. Auflage. Urban & Schwarzenberg. München 1995, 250.

Stanton-Hicks M, Janig W, Hassenbruch S, Haddox JD, Boas R, Wilson P (1995): Reflex sympathetic dystrophy: Changing concepts and taxonomy. *Pain* 63: 127-33.

Sudeck P (1902): Über die akute (trophoneurotische) Knochenatrophie nach Entzündungen und Traumen der Extremitäten. Dtsch. Med. Wochenschr. 28: 336-8.

de Takats G, Miller D (1943): Post-traumatic dystrophy of the extremities. Arch. Surg. 46: 496-79.

Turner BS: Medical Power and Social Knowledge. Sage Publication. London 1995.

Veldman PH, Reynen HM, Arntz JE, Goris RJ (1993): Signs and symptoms of reflex sympathetic dystrophy: prospective study of 829 patients. Lancet 324: 1012-6.

van de Vosse AC, Stomp-van den Berg SG, Kessels AH, Weber WE (2004): Randomised controlled trial of gabapentin in complex regional pain syndrome type I. BMC Neurol. 4: 13.

Wasner und Baron (2001): Complex Regional Pain Syndromes. Curr. Pain Headache Rep. 5: 114-23.

Yardley L: Introducing material discursive approaches to health and illness; in: Material Discourses of Health and Illness. Routledge. London 1997, 1-25.

Zuurmond WW, Langendijk PN, Bezemer PD, Brink HE, de Lange JJ, van loenen AC (1996): Treatment of acute reflex sympathetic dystrophy with DMSO 50 % in a fatty cream. Acta Anaesthesiol Scand 40: 364-367.

7. Anhang: Interviewleitfaden

Sozialdaten

Alter

Familienstand

Kinder

Haushalt (wie viele Personen; Verwandtschaftsgrad)

Ausbildung, Beruf

Partner/in (berufstätig, zu Hause)

Aktueller Gesundheitszustand

1. Wie geht es Ihnen zurzeit gesundheitlich?

(- Krankheiten/Beschwerden

- neu, wieder aufgetreten, chronisch?

- seit wann?)

Krankheitsverlauf

Trauma bzw. Primärereigniss

2. Um auf die Verletzung bzw. Erkrankung und ihre Folgen zu kommen, weswegen Sie in Behandlung waren: Wie fing das denn eigentlich alles an; was ist denn da damals genau passiert?

- Wann war das genau?

- Zuhause, bei der Arbeit, mit dem Auto (Umstände)?

- Waren Sie alleine?

3. Können Sie sich erinnern, wie es Ihnen an dem Tag ging, als das passiert ist, bzw. als die Beschwerden anfangen?

- Wie war Ihre Stimmung?

- Gab es an dem Tag, bzw. zu der Zeit irgendwelche besonderen Ereignisse?

4. Wenn Sie jetzt mal an die Zeit vor diesem Unfall/vor der Erkrankung denken – sagen wir die letzten 6 bis 12 Monate davor – gab es da besondere Vorkommnisse, die ihr Leben beeinflusst haben? (Familie, Freunde, Arbeit)

5. Um wieder auf den Tag der Verletzung zurückzukommen: Was ist denn dann weiter passiert (unternommen worden)? (Krankenhaus oder Arzt?)

6. Haben Sie das so entschieden oder wer sonst?

7. Hatten Sie Schmerzen?

- Wo?

- Was waren das für Schmerzen (stark, auszuhalten, spitz, dumpf, etc.)

- Wie lange hielten die Schmerzen an?

8. Was wurde gemacht, als Sie ins Krankenhaus/Artpraxis kamen?

- Welche Untersuchungen; wie liefen diese ab?

- Wie lange dauerten die Untersuchungen und die Erstbehandlung?

- Wie ging es Ihnen dabei?

9. Was kam bei den Untersuchungen heraus?

- Wie hat man Ihnen das mitgeteilt?

- Hatten Sie den Eindruck, dass es sich um eine unkomplizierte oder eher eine schwerwiegende Sache handelt?

10. Wie wurde dann behandelt?

- Stationär aufgenommen worden? Wenn ja, wie lange?

- Operiert worden? - Wann wurde das entschieden?

- Wann wurde operiert?

- Wie ist die Operation verlaufen?

- Wie verliefen die Tage im Krankenhaus?

11. Wurden Sie krankgeschrieben?

- Wie lange?

- War Ihnen das recht?

12. Manche Patienten haben erzählt, dass sie, während sie im Krankenhaus waren oder im Wartezimmer saßen, sich überlegten, wie sie das mit Ihrer Verletzung/Erkrankung eigentlich alles schaffen sollen? Kamen Ihnen zu dem Zeitpunkt auch schon solche Gedanken?

- Haben Sie dann zu Hause erst gemerkt, dass Sie dadurch eingeschränkt sind?

- Wobei hat es Sie am meisten gestört?

13. Hatten Sie eigentlich früher schon einmal einen Unfall, eine schwerwiegende Krankheit oder eine Operation?

- Ja: Haben Sie ...gut überstanden oder haben Sie noch Beschwerden damit?

14. Wie ging es dann damals weiter; Sie sind sicher wegen (z.B.) des gebrochenen Armes zu Kontrolluntersuchungen gegangen. Was wurde da gemacht?

- Wann war das?

- In dasselbe Krankenhaus/Praxis? (Warum nicht?)

Übergang Morbus Sudeck

15. Wie ist denn die Heilung in der ersten Zeit verlaufen?

16. Wer bemerkte denn erstmals, dass es Komplikationen gab?

- Sie selbst oder der Arzt?

Falls er/sie selbst: Haben Sie den Arzt gleich darauf hingewiesen?

17. Gab es denn noch andere Symptome?

18. Wie haben Sie sich das denn erklärt?

19. Haben Sie diese Komplikationen sehr beunruhigt oder sind Sie zunächst davon ausgegangen, dass diese vorübergehende Symptome seien?

Falls beunruhigt: Was hat Sie denn genau beunruhigt?

20. Was hat denn der Arzt zu diesen Komplikationen gesagt?

- Hat er etwas dazu erklärt?

- War Ihnen das ausführlich genug?

21. Wie empfanden Sie diese ganze Reaktion des Arztes/der Ärzte?

- Hat Sie das beunruhigt/beruhigt?

22. Welche Therapie wurde dann eingeleitet?

23. War es leicht, sich daran zu halten?

Nein: Warum nicht?

24. Hat Ihnen diese Therapie geholfen? (Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht?)

25. Hatten Sie regelmäßig Termine beim Arzt/im Krankenhaus?

- Wie oft?

- Haben Sie die Termine immer wahrgenommen?

26. Sind Sie noch zu anderen Ärzten gegangen bzw. haben Sie den Arzt ganz gewechselt?

Ja: Warum? - Überweisung?

- Wollte zweite Meinung hören?

- Unzufrieden, nicht ernst genommen gefühlt?

Hat der/haben die Ihnen etwas anderes gesagt?

Ja: Wie haben Sie darauf reagiert? (Verunsichert oder verärgert?)

27. Hatten Sie auch Termine mit Krankengymnasten (Masseuren, Ergotherapeuten,...)?

- Wie oft?

- Hat Ihnen das geholfen?

28. Wann wurde eigentlich zum ersten Mal der Begriff „Sudeck“ erwähnt?

- Von wem?

- Bei welcher Gelegenheit?

- Wurde Ihnen erklärt, was man darunter versteht?

29. Hat man Ihnen damals gesagt, wie lange sich das hinziehen kann und welche Konsequenzen die Krankheit haben kann?

Ja: Wie ging es Ihnen damit?

30. Haben Sie sich sonst noch Informationen über die Krankheit besorgt?

31. Jetzt haben wir viel über die medizinische Seite geredet, aber noch gar nicht über andere Dinge: Wie hat denn eigentlich Ihre Familie/Partner(in) auf Ihre Krankheit reagiert?

32. Denken Sie heute, diese Komplikationen (Morbus Sudeck) hätten verhindert werden können?

Ja: - Auf welche Weise?

- Eigene Schuld?

- Falsche Behandlung?

33. Wenn Sie jetzt an die Zeit denken, seit die Sudeck-Krankheit auftrat, wie haben Sie sich da im Allgemeinen behandelt gefühlt?

- Von den Ärzten, vom Pflegepersonal, von Krankengymnasten, etc...?

34. Gab es da Leute, mit denen Sie besonders gut oder besonders schlecht zu recht kamen?

- Was meinen Sie, woran das gelegen haben könnte?

35. Wenn Sie jetzt so an Ihre Termine beim Arzt/bei der Ärztin denken: Hätten Sie da manchmal gerne mehr erzählt?

Ja: - Fehlte die Zeit dazu?

- Haben Sie sich nicht so recht getraut?

36. Wie müsste dann nach Ihren Erfahrungen, die Sie ja nun als Patient haben, ein guter Arzt oder eine gute Ärztin sein?

37. Wenn Sie diese Sudeck-Erkrankung mit früheren Operationen oder Krankheiten vergleichen, haben Sie da unterschiedliche Erfahrungen mit den Ärzten gemacht?

38. Nachdem wir jetzt viel über Ihre Erfahrung mit Ärzten und im Krankenhaus gesprochen haben, lassen Sie uns noch zu einem anderen Punkt kommen.

Es gibt ja oft Patienten, die fühlen sich mit ihrer Krankheit stark eingeschränkt und abhängig von anderen, weil sie manches nicht mehr selbst machen können. Ist Ihnen das manchmal auch so gegangen?

Ja: - Auf welche Weise eingeschränkt?

- Wie lange?

- Wie ging es Ihnen damit (leicht oder schwer gefallen)?

39. Hat sich für Ihre Familie (Frau/Mann) durch Ihre Krankheit etwas verändert?

40. Wie ging das eigentlich mit der Arbeit?

- Konnten Sie eingeschränkt weiterarbeiten?

- Gar nicht?

41. Wissen Ihre Kollegen, was Sie haben?

Ja: - Hat denen diese Auskunft, Sie hätten...gereicht?

- Wie haben Sie reagiert?

42. Haben sich Ihre Kollegen und Ihr Chef mal gemeldet in der Zeit, in der Sie krank waren?

43. Gab es im Zuge der Sudeck-Erkrankung besondere Kontakte mit:

- Ihrer Krankenkasse

- der Berufsgenossenschaft

- dem medizinischen Dienst

- der Rentenversicherung

- Gab es irgendwelche Probleme? Was ist dabei herausgekommen?

44. Als vorletzte Frage noch mal etwas ganz anderes. Wenn Sie jetzt mal fünf Jahre voraus denken: Wie stellen Sie sich Ihr Leben dann vor?

a.) noch in Behandlung: Wie wird sich der Morbus Sudeck bis dahin entwickelt haben?

b.) geheilt: Und was den Morbus Sudeck betrifft – wird das bis dann nur noch Geschichte sein?

45. Zum Abschluss eine letzte Frage: Wie würden Sie heute einem Bekannten erklären, was Morbus Sudeck ist?

Danksagung

Viele Kollegen, Freunde, Experten und Persönlichkeiten unterstützten mich auf verschiedenste Art und haben so zum Gelingen der Arbeit beigetragen. Ihnen danke ich herzlich.

Zuallererst Prof. Dr. Hannes Friedrich, emeritierter Leiter der Abteilung der Medizinischen Soziologie der Georg-August-Universität Göttingen. Er ermöglichte mir, über dieses Thema zu promovieren und stellte mir ausgezeichnete Arbeitsbedingungen zu Verfügung.

Ganz besonders danke ich dem Betreuer meiner Arbeit, Herrn Dr. Ziegeler, für die Umsetzung meines hoch interessanten Themas und für das angenehme Arbeitsklima, welches er mir ermöglichte. Die kritischen Diskussionen dieser Arbeit, die motivierenden Worte, seine unkomplizierte und zielstrebige Art, sowie die zahlreichen kreativen Anregungen und Ideen waren mir eine unschätzbare Hilfe.

Mein besonderer Dank gilt darüber hinaus meinem Onkel, Dr. med. Michael Theis, der mir bei der Auswahl meines Patientenkollektives eine große Hilfe war.

Außerdem danke ich allen betroffenen Morbus-Sudeck-Patienten, die mir für interessante und offene Gespräche zur Verfügung standen und sich dazu bereit erklärten, sich von mir im Rahmen der durchgeführten Interviews befragen zu lassen. Meinen Eltern danke ich von ganzem Herzen für das Vertrauen, ihre immer motivierende Unterstützung und das Korrekturlesen wesentlicher Teile meines Manuskriptes.

Auch möchte ich mich bei meinem Bruder Michael, meinen Großeltern, meinen Freunden, insbesondere bei Peter, Andreas, Philip, Lars, Christian, Eva, Jan und Jörg bedanken, die mich nicht nur tatkräftig unterstützt haben, sondern mich auch stets aufbauten und für die erforderliche Abwechslung sorgten.

Lebenslauf

Ich wurde am 12. November 1982 in Kirchen geboren. Von Juli 1989 bis Juni 1993 besuchte ich die Franziskus-Grundschule in Wissen. Anschließend wechselte ich auf das Kopernikus-Gymnasium in Wissen und erhielt im März 2002 meine allgemeine Hochschulreife. Meinen Zivildienst leistete ich im Kreisverband Altenkirchen beim Deutschen Roten Kreuz ab. Ich ließ mich zum Rettungssanitäter ausbilden und arbeitete nebenberuflich bis zum Ende meines Studiums auf einer Lehrrettungswache in Wissen im Bereich des Rettungsdienstes. Im Sommersemester 2003 nahm ich das Hochschulstudium der Humanmedizin an der Georg-August-Universität Göttingen auf. Nach bestandener ärztlicher Vorprüfung wechselte ich zum Sommersemester 2006 zur Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. Dort erlangte ich nach bestandenem Staatsexamen meine Approbation als Arzt am 5. Juli 2010. Diese Dissertation begann ich im September 2007 in der Abteilung der Medizinischen Soziologie an der Georg-August-Universität in Göttingen.