

Abschlussbericht:

Leben mit MPS: Krankheitskonzepte und Gesundheitspraktiken türkischstämmiger MigrantInnen in Berlin und Mainz

Ein Kooperationsprojekt zwischen der

Freien Universität Berlin

Institut für Ethnologie¹

und der

Charité Berlin

Kompetenzzentrum für Seltene Stoffwechselkrankheiten²

Linn Leißner, B.A.¹

Prof. Dr. Hansjörg Dilger¹

Prof. Dr. Ursula Plöckinger²

16. Februar 2012



Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	3
2. Theoretischer Rahmen	6
2.1. Ethnologische Aspekte	6
2.1.1. Der Migrationsbegriff im Kontext von Krankheit und Gesundheit	6
2.1.2. Studien zu Migration und Gesundheit in Deutschland – ein Überblick	7
2.1.3. Fragestellungen und konzeptuelle Grundlagen des Projekts	10
2.2. Interdisziplinärer Ansatz und medizinische Aspekte von MPS VI	13
2.2.1. Allgemeine Aspekte	13
2.2.2. Therapie	14
2.2.3. Zusammenfassung	15
3. Methoden und Vorgehen	17
3.1. Allgemeines	17
3.2. Besonderheiten und Probleme der Datenerhebung	19
4. Auswertung	22
4.1. Vorhandenes Patientenwissen über MPS VI	23
4.2. Die klinische Situation	24
4.2.1. Wahrnehmung der Therapie	25
4.2.2. Verhältnis medizinisches Personal/PatientInnen	29
4.3. Subjektive Alltagswahrnehmung	32
4.4. Soziale, familiäre und religiös-kulturelle Aspekte im Umgang mit MPS VI-Erkrankungen	34
4.4.1. Familie	34
4.4.2. Religion	36
4.4.3. Alternative Heilungsmethoden	37
4.5. Zusammenfassung	39
5. Ausblick	42
6. Bibliographie	43
Anhang 1	45
Anhang 2	46

1. Einleitung

Schätzungen zufolge gibt es in den Industriestaaten derzeit etwa 1.100 Mukopolysaccharidose (MPS) VI-PatientInnen (Giugliani, Harmatz, Wraith 2007: 406). In Deutschland wurden zwischen 1980 und 1995 31 Fälle registriert, davon waren die Hälfte türkischstämmige PatientInnen (F. Baehner Schmiedeskamp Krummenauer u.a. 2005: 1013).

Mukopolysaccharidose ist eine vererbare, chronische lysosomale Speichererkrankung. Die Diagnose stellt für die Betroffenen und deren Angehörige einen großen Einschnitt und eine schwere Belastung in ihrem Lebensalltag dar. Die MPS-Patienten leiden unter anderem an kardialen und respiratorischen Manifestationen der Krankheit, Minderwuchs und Veränderungen des Skelettsystems (Dysostosis multiplex) (Kirchner, Bajbouj, Miebach, Beck 2008: 60). Die körperlich sichtbaren Veränderungen wie grobe Gesichtszüge, eine geringe Körpergröße sowie Hand- und Fußdeformationen, tragen zum psychischen Leid der Betroffenen bei. Das Krankheitsbild weist ein breites Spektrum auf, man unterscheidet zwischen leichten und schweren Fällen von MPS VI. Entsprechend unterschiedlich sind die Alltagseinschränkungen durch die Erkrankung und der Umgang mit der Krankheit seitens der PatientInnen und ihren Familien.

Seit 2006 ist die Enzymersatztherapie (EET) als Behandlung von MPS VI in Deutschland zugelassen. Dabei wird den PatientInnen das fehlende Enzym wöchentlich in Form einer Infusion verabreicht. Jede Behandlung dauert etwa fünf Stunden und ist sehr kostenintensiv (ca. 750 000 € pro Patient pro Jahr). Das *Kompetenzzentrum für Seltene Stoffwechselerkrankungen* der Charité Berlin behandelte im Jahr 2011 vier türkischstämmige PatientInnen, die an MPS VI leiden und die EET in Anspruch nahmen. In der Durchführung der EET wurden dabei zunehmend Probleme mit der *Compliance* der PatientInnen wahrgenommen: Die tatsächliche Inanspruchnahme der Therapie lag seit Beginn der EET zwischen 50% und 75% der angesetzten Termine. Auch Kontrolltermine zur Nachsorge wurden unregelmäßig oder gar nicht wahrgenommen.

Daten über die medizinische Wirksamkeit der Therapie bei verminderter Infusionsfrequenz liegen nicht vor. Es ist aber davon auszugehen, dass die Therapiewirksamkeit mit abnehmender Infusionshäufigkeit nachlässt. Geht man von einer reduzierten Therapieeffektivität aus, so kann argumentiert werden, dass bei reduzierter Therapiefrequenz die geringe Anzahl an verabreichten Infusionen nicht mehr effektiv ist. Die resultierenden Kosten der EET sind damit zwar formal geringer, bei fehlendem Effekt jedoch nicht mehr gerechtfertigt. Andererseits entstehen zusätzliche

Kosten durch raschere Progredienz der Erkrankung und nachfolgende hohe Kosten zur Versorgung dieser Komplikationen.

Vor dem Hintergrund dieser unterschiedlichen Herausforderungen initiierte die Charité Berlin in Kooperation mit dem Institut für Ethnologie der Freien Universität Berlin das Forschungsprojekt „Leben mit MPS: Krankheitskonzepte und Gesundheitspraktiken türkischstämmiger MigrantInnen“. Dieses Projekt sollte einen Beitrag zum Verständnis der sozialen und kulturellen Aspekte der MPS-VI-Behandlung leisten und sich mit der ethnologischen Untersuchung von türkischstämmigen MigrantInnen befassen, die von Mukopolysaccharidose (MPS) der Form VI besonders stark betroffen sind. Im Vordergrund der Untersuchung standen folgende Fragen:

- Welches Krankheitsverständnis haben die Betroffenen und wie erfahren sie die klinische Therapiesituation bzw. den Therapieverlauf?
- Welche Bewältigungsstrategien haben die MPS-VI-PatientInnen in ihrem Lebensalltag und wie wirken sich diese auf den Therapieverlauf aus?
- Spielen kulturspezifische Faktoren (wie z.B. kulturell geprägte Krankheitsverständnisse oder religiöse Vorstellungen von Heilung) eine Rolle in der Wahrnehmung und im Umgang mit der Erkrankung?
- Wie bestimmen soziale Determinanten wie Bildung, sozialer Hintergrund und familiäre Zusammenhänge das Gesundheitsverhalten der PatientInnen?

Im Rahmen einer ethnologischen Feldforschung wurden die Krankheitserfahrungen und das Gesundheitsverhalten von türkischstämmigen MPS VI-PatientInnen in Abhängigkeit von sozialen, religiösen und kulturspezifischen Determinanten analysiert. Dabei wurde die klinische Situation im *Kompetenzzentrum* der Charité Berlin der Enzymersatztherapie (EET) sowie den Patientenwahrnehmungen dieser Therapie in der *Villa Metabolica* der Universitätsklinik Mainz vergleichend gegenübergestellt. Das Projekt beruhte auf einem interdisziplinären Ansatz, der medizinische und ethnologische Aspekte gleichermaßen berücksichtigte. Abschließend sollten Faktoren benannt werden, die für ein Verständnis des Zustandekommens von *Compliance*¹ relevant sein können. Neben der in der Ethnologie klassischen Methode der teilnehmenden Beobachtung der

¹ Unter *Compliance* verstehen die Autoren im Weiteren das Erreichen eines Therapieziels, das von der Interaktion zwischen PatientInnen und Gesundheitspersonal abhängt und das des Weiteren in enger Wechselwirkung mit dem sozial-familiären Umfeld der PatientInnen steht. *Non-compliant* bedeutet umgekehrt, dass Therapien bzw. Anweisungen seitens der Ärzte von den PatientInnen wenig oder gar nicht angenommen werden.

klinischen Behandlungssituationen sowie des PatientInnenalltags wurden semi-strukturierte Interviews mit PatientInnen, Gesundheitspersonal und Familienangehörigen geführt.

Der Forschungsbericht beleuchtet zunächst den theoretisch-ethnologischen sowie den medizinischen Rahmen der Projektkooperation. Im Anschluss daran werden die Methoden und die Besonderheiten der ethnologischen Forschung vorgestellt. Dabei werden auch die aufgetretenen methodischen Herausforderungen erläutert. Schließlich werden im Auswertungsteil die vorläufigen Ergebnisse zusammengefasst und es wird ein Ausblick gegeben mit Verbesserungsvorschlägen für die Behandlung von MPS VI-Patienten.

2. Theoretischer Rahmen

Dieser Teil erläutert die Verwendung des Migrationsbegriffs in bisherigen Studien über Migration und Gesundheit in Deutschland und führt in die zentralen ethnologischen Konzepte ein, die für die vorliegende Forschung von Bedeutung waren. Anschließend werden medizinische Aspekte von MPS VI und des Krankheitsbildes erläutert und die Enzymersatztherapie (EET) vorgestellt.

2.1. Ethnologische Aspekte

2.1.1. Der Migrationsbegriff im Kontext von Krankheit und Gesundheit

Beinahe ein Fünftel der Bevölkerung in Deutschland hat einen Migrationshintergrund, doch ist wenig über das Gesundheitsprofil dieser überaus heterogenen Bevölkerungsgruppe bekannt (Castañeda 2011: 7). Weiterhin gibt es kaum epidemiologische und qualitative Untersuchungen, die das Gesundheitsverhalten von MigrantInnen mit sozialen und ökonomischen Faktoren in Bezug setzen (Dilger, Wolf 2009: 5). Darüber hinaus sind der Vergleich und die Auswertung der existierenden Studien und Statistiken aufgrund wechselnder Definitionen und einer damit zusammenhängenden begrifflichen Unschärfe des Migrationsbegriffs bzw. des Migrationsverlaufs schwierig. Folgende Faktoren können zusammengefasst werden:

1. Die Definition von MigrantInnen innerhalb bisheriger Studien zu Migration und Gesundheit variieren. Neben dem Begriff Migrant werden andere Bezeichnungen wie Aussiedler oder Muttersprachler verwendet (ibid.). Oft wird auch der vage Begriff „Ausländer“ als Bezeichnung für nicht-deutsche Staatsbürger verwendet (Castañeda 2011: 2). Castañeda fasst zusammen, dass “as a result of this complex labeling system, the terms ‘migrant’ and ‘foreigner’ (or ‘non-German’) are complex and not interchangeable, making official data on their health distorted and unreliable” (ibid.).

2. Daran schließt sich an, dass viele als MigrantInnen Bezeichnete selbst keine Migrationserfahrung gemacht haben, in Deutschland geboren sind und die deutsche Staatsbürgerschaft besitzen. Bis zum Jahr 2004 wurden in Deutschland nur Menschen ohne deutsche Staatsbürgerschaft als Migranten bezeichnet. Damit wurden eingebürgerte Deutsche in quantitativen Statistiken zum Thema Migration und Gesundheit nicht berücksichtigt. Erst 2005 führte das statistische Bundes-

amt im Rahmen des Mikrozensus die Kategorie „Migrationshintergrund“ ein. Diese umfasst nun auch Eingebürgerte, „Spätaussiedler“ und Kinder binationaler Ehen.²

3. In einigen Fällen treten Fehler in der statistischen Erfassung der Gesundheitssituation von MigrantInnen auf. So kehren einige Menschen mit Migrationshintergrund im Alter wieder in ihre Heimatländer zurück, bleiben aber offiziell in Deutschland registriert und leben in den Statistiken weiter. In der Folge zeigen Studien, dass die Lebenserwartung von MigrantInnen höher ist als die der ‚einheimischen‘ Bevölkerung. Dieses Phänomen wurde als „healthy migrant“-Effekt bekannt (Max Planck Institut 2011: 35). Durch solche statistischen Fehlinterpretationen können keine zuverlässigen Aussagen über die Mortalitätsrate von MigrantInnen getroffen werden (ibid.).

Diese Untersuchung verwendet eine erweiterte Definition von Migration, die den Migrationshintergrund individueller Männer und Frauen in Bezug zu anderen sozialen, politisch-ökonomischen und persönlich-körperlichen Faktoren setzt. In Anlehnung an Vinz und Dören (2007) wird das Konzept der *diversity* in den Vordergrund gestellt. *Diversity* wird dabei verstanden als „encompassing a mosaic of race, ethnic and religious backgrounds, sexual orientations, family situations or physical abilities“ (Vinz, Dören 2007: 370) und darf folglich nicht als statischer Begriff verstanden werden. Durch die Globalisierung werden Kategorien wie Religion, Migrationshintergrund, aber auch Geschlecht und Alter immer wieder neu zueinander in Beziehung gesetzt und verändern sich in ihrer jeweiligen Bedeutung auch innerhalb individueller Biographien (2007: 372). Begriffe wie „die türkischstämmigen Migrantinnen“ müssen also differenziert betrachtet werden.

2.1.2. Studien zu Migration und Gesundheit in Deutschland – ein Überblick

Das Thema Migration und Gesundheit war im gesellschaftspolitischen Diskurs Deutschlands bis zum Ende des 20. Jahrhunderts ein wenig beachtetes Thema. Im Zuge der Arbeitsmigration türkischstämmiger Migranten in den 1960er Jahren erwartete man, dass die Zuwanderer die Bundesrepublik Deutschland schon nach wenigen Jahren wieder verlassen würden.³ Es sollte trotzdem sichergestellt werden, dass sich die zukünftigen Arbeiter in einem guten physischen Zustand befanden. Daraufhin wurden ärztliche Untersuchungen schon in der Türkei als auch vor Ort in

² Auch in der gesundheitspolitischen Diskussion werden unter Menschen mit (türkischem) Migrationshintergrund heute diejenigen Bevölkerungsgruppen verstanden, die entweder die Migrationserfahrung selbst gemacht haben oder von denen mindestens ein Elternteil nicht in Deutschland geboren ist, beide Elternteile zugewandert sind oder keine deutsche Staatsbürgerschaft haben. (Robert Koch Institut 2008: 11)

³ Da sich diese Untersuchung auf türkischstämmige MigrantInnen bezieht, wird die Geschichte von Migration und Gesundheit in der DDR an dieser Stelle vernachlässigt.

Deutschland veranlasst. Wer bestimmten Kriterien nicht gerecht wurde, konnte in der BRD nicht als Migrant leben. Die deutschen Behörden waren darauf bedacht, dass die „Ausländer“ keine ansteckenden Infektionskrankheiten wie Tuberkulose „ins Land einschleusen“. So bezogen sich in den 1970er Jahren viele medizinische Forschungen auf die Anzahl von Tuberkulosefällen innerhalb der zugewanderten Bevölkerung (Castañeda 2011: 3). Die Migranten und damit „das Fremde“ wurden als Bedrohung für die einheimische Bevölkerung betrachtet. Die eigentliche Gesundheit der Zuwanderer stand bei den Maßnahmen nicht im Vordergrund (Yano 2001: 82f).

Es kam anders als gedacht. Die türkischstämmigen MigrantInnen wollten in der BRD dauerhaft leben und holten ihre Familien in das neue Heimatland. Mitte der 1970er Jahre stand dabei vor allem die Gesundheit von Müttern und Kindern sowie die geringe Akzeptanz von Präventionsmaßnahmen innerhalb der immigrierten Bevölkerung im Fokus der Migrationsforschung (Castañeda 2011: 4). Weiterhin entstand der Mythos von den „healthy migrants“, was sich epidemiologisch an der angeblich geringen Mortalität der türkischen Einwanderer im Vergleich zu den deutschen Einheimischen ablas (Knipper, Bilgin: 34). Dieses Phänomen ließ sich einfach erklären, denn es waren zumeist junge, physisch kräftige Männer, die nach Deutschland kamen, so dass eine hohe Sterblichkeit im Gegensatz zum Durchschnitt der deutschen Bevölkerung nicht zu erwarten war. Gleichzeitig tauchten im damaligen Diskurs Begriffe wie *Morbus Bosporus* oder das *Mittelmeer-Syndrom* auf. Damit bezog sich die Medizin auf die „dramatische“ Beschreibung von Schmerzen seitens der Zugewanderten. Solche zum Teil diskriminierenden Begriffe werden heute innerhalb von wissenschaftlichen Diskursen größtenteils abgelehnt und können als Ergebnis eines nicht funktionierenden Arzt-Patientenverhältnisses betrachtet werden (Castañeda 2011: 3).

Andererseits wird bis heute noch häufig die Meinung vertreten, dass Migration *per se* krank mache, insofern der Migrationsverlauf an sich zu einer körperlichen und/oder psychischen Schwächung führe. Diese These konnte in Untersuchungen widerlegt bzw. mit Blick auf die „krankmachenden“ Bedingungen von Migrationsprozessen ausdifferenziert werden. So sind MigrantInnen vielfach „belastenden Lebensbedingungen ausgesetzt, die ihre Anfälligkeit gegenüber Erkrankungen erhöhen und einen Verlust an Lebensqualität mit sich bringen“ (Weiss 2008: 12). Schlecht bezahlte Arbeiten, die unter großen körperlichen Belastungen ausgeführt werden, erhöhen das Risiko von Arbeitsunfällen und Arbeitsunfähigkeit. So wird auch in der vorliegenden Forschung der Ansatz vertreten, dass es vor allem soziale und schichtspezifische Komponenten sind, die einen erheblichen Einfluss auf das Gesundheits- und Krankheitsverhalten von MigrantInnen haben. Auch das Robert-Koch-Institut hält in seinem aktuellen Bericht über Migration und Ge-

sundheit von 2008 fest, dass „Menschen mit Migrationshintergrund nicht grundsätzlich ‚kränker‘ als Deutsche ohne Migrationshintergrund“ sind.⁴ In den vielen Jahren, in denen die Zugewanderten schon in Deutschland leben, hätten sie sich außerdem durch Umwelteinflüsse und Lebensstil zunehmend an die Krankheitsbilder der einheimischen Bevölkerung angepasst. So litten sie an den gleichen sogenannten Wohlstandskrankheiten wie Diabetes oder Herz-Kreislaufkrankungen (Knipper, Bilgin: 35).

Die Situation von MigrantInnen im deutschen Gesundheitssystem ist heute zu einem wichtigen Thema sowohl in der Politik als auch im wissenschaftlichen Diskurs geworden. Es konnte nachgewiesen werden, dass MigrantInnen teilweise ein anderes Nutzungsverhalten des Gesundheitssystems im Vergleich zur deutschen Bevölkerung aufweisen. So werden zum Beispiel die Notfallambulanz von PatientInnen mit Migrationshintergrund häufiger „unangemessen“ aufgesucht (Borde, Braun, David: 2003: 147). Außerdem „fühlen sich [MigrantInnen] in ihren Anliegen nicht ernst genommen und erleben immer wieder von Vorurteilen, Diskriminierung, Rassismus und transkultureller Inkompetenz geprägte Begegnungen mit Fachpersonal“ (Domenig 2003: 87).

In wissenschaftlichen Aufsätzen werden zusammenfassend folgende Gründe für das letztere Phänomen benannt: Interkulturelle Sprach- und Verständnisbarrieren mit dem medizinischen Personal, mangelndes Vertrauen auf Seiten der MigrantInnen, Unwissenheit, zu wenig Angebote für Zugewanderte und Rassismus in einem „monokulturell“ ausgerichteten Gesundheitssystem.⁵ Es werden Dolmetscher an Krankenhäusern, Aufklärungsprogramme sowie eine Sensibilisierung der Ärzte für kulturspezifische Konzeptionen von Krankheit und Gesundheit gefordert. Vom medizinischen Personal wird verlangt, die kulturellen Hintergründe und damit auch bestimmte religiöse Praktiken zu kennen, um hierüber die Verständigung mit und die Behandlung von MigrantInnen zu verbessern.

Rezente erschienene Handbücher vermitteln den Mitarbeitern in medizinischen Einrichtungen den „richtigen“ kultursensiblen Umgang mit den PatientInnen mit Migrationshintergrund. In der Publikation „Muslimische PatientInnen - Ein Leitfaden zur interkulturellen Verständigung in Krankenhaus und Praxis“ heißt es beispielsweise: „Sie sollten einkalkulieren, dass türkische PatientInnen ihren Schmerz oft laut äußern. Dies muss nicht immer als Ausdruck gewertet werden, dass sie den Schmerz nicht aushalten können und ein Schmerzmittel benötigen“ (Bercker, Wun-

⁴ Siehe dazu den vollständigen Bericht:

http://edoc.rki.de/documents/rki_fv/ren4T3cctjHcA/PDF/253bKE5YVJxo_28.pdf.

⁵ Die Berichte, auf die sich hier bezogen wird, sind zumeist auf Grundlage von quantitativen Datenerhebungen entstanden, siehe zum Beispiel "Migration-Frauen-Gesundheit" von Matthias David, Theda Borde und Heribert Kantenich (2000)

derer, Schultz-Gambard 2006: 50). Und: „Es kann sein, dass ein muslimischer Ehemann heftig reagiert, wenn ein männlicher Krankenhausmitarbeiter Blickkontakt mit der Frau sucht“ (2006: 81). Solche Leitfäden können einerseits dem medizinischen Personal einen Einblick in kulturelle und religiöse Praktiken geben und dazu führen, bestimmte Verhaltensweisen besser zu verstehen; andererseits können solche Anleitungen jedoch auch zur Folge haben, dass Vorurteile entstehen und muslimische PatientInnen als eine homogene Gruppe verstanden werden, deren Mitglieder *generell* denselben kulturellen Regeln folgen. So könnten bei Anwendung des zuletzt genannten Hinweises Missverständnisse entstehen, wenn ein männlicher medizinischer Mitarbeiter versucht, keinen Blickkontakt mit einer muslimischen Frau herzustellen, die in Deutschland geboren, hier zur Schule gegangen und selbst nicht praktizierende Muslimin ist. Sein Verhalten könnte als unhöflich verstanden werden.

Regula Weiss fasst diese Problematik folgendermaßen zusammen: „Indem ihr Gesundheitshandeln eher als kulturell ‚geprägte‘ (und damit statische) statt als flexible gesellschaftliche Praxis verstanden wird, gerät Migration als dynamischer Prozess aus dem Blickfeld. Stattdessen werden Verständigungsprobleme unterstrichen sowie implizit Segregation und Ungleichheit legitimiert“ (Weiss 2003: 283). Es besteht das Problem, dass beim Thema Migration und Gesundheit oft von einer kausalen Verbindung zwischen Migrationsstatus und Krankheit bzw. Gesundheit ausgegangen wird. Es wird argumentiert, dass die „andere Kultur“ sich einschlägig auf das Gesundheitsverhalten auswirkt. Diese Korrelation birgt aber die Gefahr, dass „das Fremde“ automatisch pathologisiert wird (Verwey 2003: 284). Dies kann wiederum dazu führen, dass Klischees aufgebaut bzw. verstärkt werden und andere wichtige Determinanten wie sozialstrukturelle und sozialkulturelle Faktoren außer Acht gelassen werden.

2.1.3. Fragestellungen und konzeptuelle Grundlagen des Projekts

Während gesundheitspolitische und praxis-orientierte Diskussionen zunehmend „kulturelle Kompetenz“ im Gesundheitswesen einfordern, rücken ethnologische Ansätze in den letzten Jahren die subjektive Dimension von Krankheitserfahrung und des Umgangs mit Krankheit in den Vordergrund.⁶ Kleinman und Benson (2006) betonen: “There is something more basic and more crucial than cultural competency in understanding the life of the patient, and this is the moral meaning of suffering—what is at stake for the patient; what the patient, at a deep level, stands to gain or lose” (Kleinman, Benson 2006: 1275). Auch in dieser Forschung standen daher nicht al-

⁶ Siehe zum Beispiel: Domenig (2003): "Transkulturelle Kompetenz: eine Herausforderung für die Gesundheitsversorgung"; Robert Koch Institut (2008): "Migration und Gesundheit" (107 - 118); Knipper, Bilgin (2009): "Migration und Gesundheit" (76- 78); Eberding, Schlippe (2001): "Konzepte der multikulturellen Beratung und Behandlung von MigrantInnen".

lein die kulturspezifischen Krankheitsvorstellungen der PatientInnen im Zentrum der Betrachtung.

Medizinethnologische Ansätze legen nahe, dass Gesundheits- bzw. Krankheitsverhalten von subjektiven Wahrnehmungen geprägt werden und vor dem Hintergrund der Herkunfts-, Migrations- und Integrationsgeschichte einzelner PatientInnen – sowie den Erfahrungen von Behandlungssituationen und den damit verbundenen strukturellen Bedingungen – verstanden werden müssen (vgl. Verwey 2003: 290).⁷ In der Medizinethnologie wird dieser Aspekt der *subjektiven Erfahrung* in der Begegnung zwischen PatientIn und Gesundheitspersonal durch den Begriff *illness* beschrieben, der vom Begriff *disease* abgegrenzt wird, welcher vor allem auf die physisch-pathologische Dimension von Krankheit bezogen ist (Kleinman 1980: 72). Im Vordergrund standen in dieser Untersuchung somit die *Erfahrungen* und das *Erleben* von PatientInnen in Bezug auf die eigene Krankheit und Gesundheit, sowie die *Umgangspraktiken*, die sie hinsichtlich ihrer MPS-Erkrankung entwickelt haben.

Eine weitere wichtige Komponente der Forschung stellte das soziale Netzwerk der PatientInnen in Zusammenhang mit ihrem Gesundheits- und Krankheitsverhaltens dar. Kristine Krause zeigte in ihrer Studie über *transnational therapy networks* von MigrantInnen aus Ghana in London, dass „the choice of treatment, and the opportunity to choose in the first place, are dependent on factors other than the cultural beliefs people supposedly carry around in their heads [...] [T]he process surrounding diagnosis, treatment and recovery is greatly influenced by migrants' relationship to other people in London and Europe and friends and kin back home who can be called upon to provide financial support, medication and medical advice“ (Krause 2008: 249). Das soziale Netzwerk wird somit als bedeutsame Ressource im Migrationsprozess betrachtet (Wiedl, Marschalck 2001: 20) und ist eine wichtige Determinante in Bezug auf den Umgang der PatientInnen mit ihrer Krankheit. Im Rahmen dieser Untersuchung wurde daher ein besonderer Fokus auf die Analyse der sozialen Kontakte sowie der familiären Umfeld der MPS-PatientInnen gelegt.

In der Untersuchung wurden außerdem die persönlichen *health-seeking-strategies* der PatientInnen untersucht. In ethnologischen Studien zu diesem Thema zeigte sich, dass PatientInnen unterschiedliche Ressourcen in Anspruch nehmen, um im Kontext von Krankheit Unterstützung und Heilung zu finden. Kangas zeigt in ihrer Forschung über *medical tourism*, dass Menschen aus dem

⁷ Vgl. hierzu auch die Studie von Gudrun Kotte „Wissen, Körper, Kompetenz. Das Erleben von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett von chinesischen Frauen in Berlin“. Die Autorin zeigt dabei, wie subjektive Wahrnehmungen sowie soziale und biographische Faktoren das Schwangerschaftsverhalten beeinflussen.

Jemen trotz Abraten der Ärzte nach Indien und Jordanien reisen, um dort geheilt zu werden, da sie Zweifel hegen, dass die lokale medizinische Versorgung ausreichend bzw. effizient ist (Kangas 2007: 303). Ein weiteres Beispiel ist die Studie über HIV/AIDS-Kranke in Tansania, die – oft zusätzlich und nicht in Widerspruch zur biomedizinischen Behandlung – soziale, ökonomische und spirituelle Unterstützung in den neuen Pfingstkirchen in Dar es Salaam finden (Dilger 2005). Diese Forschungen zeigen, dass die *health-seeking-strategies* von PatientInnen unterschiedliche Formen annehmen können. Auch in der vorliegenden Untersuchung wurde daher die Frage gestellt, ob die MPS-PatientInnen ein spezifisches *health seeking behaviour* aufweisen und zum Beispiel alternative Heilungsmethoden anwenden und, wenn ja, in welchen Formen diese konkret existieren.

Schließlich wurde in der vorliegenden Forschung die klinische Situation der MPS-Therapie untersucht. Im Diskurs über kulturelle Kompetenz und transkulturellen Wandel im medizinischen System wird oft außer Acht gelassen, dass auch die biomedizinische Praxis selbst ein kulturelles System ist, ein „[system] of symbolic meanings, anchored in particular arrangements of social institutions and patterns of interpersonal interactions“ (Kleinman 1980: 24). Es finden „Aushandlungsprozess[e] zwischen PatientInnen und Behandelnden [...] im Kontext von sozialen Machtstrukturen statt“ (Weiss 2003: 80), die Einfluss auf die Behandlungssituation und die Arzt-PatientInnen-Kommunikation haben. In der vorliegenden Forschung wurde daher die Interaktion zwischen betroffenen PatientInnen und medizinischem Personal sowie die Struktur der medizinischen Einrichtungen analysiert, d.h. die Arbeitsauslastung des medizinischen Personals und die daraus resultierende, tatsächliche Behandlungspraxis. Die strukturellen Gegebenheiten der medizinischen Orte, an denen sich die Behandlungen vollziehen, stellten eine wesentliche Einbettung individueller Therapiewahrnehmungen und des Wissens über die eigene Krankheit dar.

Ein wichtiger methodisch-konzeptueller Aspekt der Forschung „Leben mit MPS“ war schließlich auch der interdisziplinäre Zugang. So kann ein Projekt, das mit den klassischen Methoden der Ethnologie (Teilnehmende Beobachtung, Leitfadeninterviews mit biographisch-narrativen Elementen) arbeitet und sich mit dem Erleben einer Krankheit befasst, nicht nur allein auf anthropologischen Aspekten beruhen. Es ist unerlässlich, das Krankheitsbild genauestens zu kennen und auch die besonderen medizinischen Aspekte hervorzuheben, die das Krankheitserleben und die Ergebnisse der Auswertung verständlicher machen.

2.2. Interdisziplinärer Ansatz und medizinische Aspekte von MPS VI

Im Folgenden werden die medizinischen Aspekte der Krankheit MPS VI beschrieben. Des Weiteren werden die neue Therapie zur Behandlung der Krankheit vorgestellt und dabei auch Probleme, die diese Behandlung mit sich bringt, erörtert.

2.2.1. Allgemeine Aspekte

Klinische Fälle von MPS wurden schon im 19. Jahrhundert beobachtet und festgehalten, doch erst im 20. Jahrhundert konnte aufgrund modernster Technologien die Ursache für die Erkrankung beschrieben werden.⁸ Der Abbau von Glykosaminoglykane⁹ wird durch lysosomale Enzyme vorgenommen. Aufgrund eines defekten Enzyms bei MPS-Kranken wird das Substrat in den Lysosomen¹⁰ gespeichert, die Zellen werden beschädigt und zerstört (Kirchner, Bajbouj, Miebach, Beck 2008: 19). Dies beeinträchtigt unterschiedliche Organsysteme, bis hin zu möglichem Organversagen und verringerter Lebenserwartung. Die Krankheit beruht auf einem Gendefekt und wird mit Ausnahme des Typs II autosomal-rezessiv vererbt (2008: 88). Heute sind sieben Formen von MPS bekannt (Typ I, II, III, IV, VI, VII und IX) (2008: 26). In der vorliegenden Forschung wurde ausschließlich mit PatientInnen, die an Typ VI leiden, gesprochen.

MPS VI wurde 1965 von den Ärzten Pierre Maroteaux und Maurice E. Lamy entdeckt, weshalb die Krankheit auch Morbus Maroteaux-Lamy genannt wird. Es gibt sehr unterschiedliche Ausprägungen bzw. Schweregrade dieser Form (2008: 59). Die Symptome sind unter anderem: Veränderung des Skelettsystems wie eine Verbiegung der Wirbelsäule, disproportionierter Minderwuchs, Verdickung des Herzmuskels, Lungenfibrose, Hepatosplenomegalie¹¹, Vergrößerung der Gesichtszüge und Hornhauttrübung. Besonders die kardialen Probleme sowie die Verengung des Spinalkanals am kraniozervikalen Übergang können eine lebensbedrohende Situation für die PatientInnen darstellen (2008: 60). Es muss allerdings betont werden, dass nicht alle Symptome gleichermaßen auftreten. In der Regel handelt es sich um eine chronisch progrediente Erkrankung mit kontinuierlicher Verschlechterung des Krankheitsbildes bei unterschiedlichem Ausmaß der Krankheitsmanifestationen. Je nach der jeweiligen Ausprägung variiert die Wahrnehmung der Krankheit.

⁸ Für die ausführliche Historie von MPS siehe Kirchner, Gerit, Bajbouj, Miebach, Beck (2008): *Mukopolysaccharidose - Ein Leitfaden für Ärzte und Eltern*. Bremen: UNI-MED

⁹ Lange Kohlenhydratketten aus Hexuronsäure und Aminozucker, auch als Mukopolysaccharide bezeichnet

¹⁰ bläschenförmige Zellorganellen

¹¹ Vergrößerung von Leber und Milz

MPS VI hat eine sehr geringe Prävalenz, allein in Deutschland gibt es nur 0,23 Fälle pro 100.000 Geburten (F. Baehner Schmiedeskamp Krummenauer u.a. 2005: 1013). Untersuchungen zeigen allerdings ein erhöhtes Auftreten von seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen bei türkisch- und arabischstämmigen MigrantInnen in Deutschland. Ursache dafür ist das vermehrte Auftreten von sogenannten „Verwandtenehen“, zumeist unter Cousins und Cousinen innerhalb von Familien mit türkischem Hintergrund. Da, wie oben ausgeführt, MPS autosomal-rezessiv vererbt wird, ist das Risiko eines Auftretens der Krankheit bei Kindern, in deren Familien die Krankheit bereits einmal vorgekommen ist und die konsanguine Elternteile besitzen, höher als bei nicht-konsanguinen Elternteilen (Stöckler-Ipsirogu, Herle, Nennstiel u. a. 2005: 25). Eine genetische Beratung von MPS-PatientInnen sowie deren Familien ist ein wichtiger Bestandteil der klinischen Behandlung.

2.2.2. Therapie

Bis zum Jahre 2006 wurden die MPS-Betroffenen nur symptomatisch behandelt. So müssen viele PatientInnen operative Eingriffe wie Dekompression des Rückenmarks, Hornhauttransplantation oder das Einbauen einer künstlichen Herzklappe vornehmen lassen. Des Weiteren wird den PatientInnen eine regelmäßige Krankengymnastik empfohlen (2008: 74 f). Die Enzyersatztherapie (EET) ist eine neuartige Behandlung der Mukopolysaccharidose, die es für die Formen MPS II, IV und VI gibt. Den PatientInnen mit MPS VI wird dabei einmal wöchentlich das fehlende Enzym (Naglazyme®) in Form einer Infusion verabreicht. Diese Therapie ist mit ca. 750.000 € pro Patient pro Jahr sehr teuer. Ergebnisse einer ersten Therapiestudie wurden im Oktober 2002 vorgestellt (Kirchner, Bajbouj, Miebach, Beck 2008: 82). Dabei zeigte sich, dass die PatientInnen eine Verbesserung ihres Zustandes wahrnahmen und beispielsweise längere Strecken laufen konnten, ohne an großer Erschöpfung zu leiden. Des Weiteren litten die PatientInnen unter weniger Schmerzen und die Lebergröße nahm ab (2008: 83). Nach weiteren Studien wurde die EET schließlich im Jahr 2006 in Europa und damit auch in Deutschland zugelassen.

Die medizinische Betreuung der PatientInnen erfordert mindestens jährliche Vorsorgeuntersuchungen. Diese dienen der Verlaufskontrolle und der möglichen präventiven Intervention. Routinemäßig Untersuchungen sind MRT, EKG, Echokardiographie, Augenarzt, Neurologie etc. Die Untersuchungsergebnisse werden seit 2005 in einer internationalen Datenbank (Clinical

Surveillance Program CSP, Fa. Biomarin) erfasst. Die Datenerfassung dient der Verlaufsdokumentation und ermöglicht damit prognostische Aussagen.¹²

Die Kontrolle des Therapieeffekts ist durch das Fehlen gut korrelierender Biomarker erschwert. Manifeste, irreversible Schädigungen am Skelett, Herzen oder der Lunge sind nicht mehr durch die Therapie beeinflussbar. Damit sind eine Vollremission oder auch nur partielle Remissionen der Erkrankung durch die EET nicht zu erreichen. Ziel der Therapie ist damit eine Stabilisierung der Erkrankung, die Verbesserung funktioneller Einschränkungen und die Verlangsamung des Progresses. Eine endgültige Aussage zur Effektivität im Hinblick auf Verbesserung der Morbidität und Mortalität erfordert noch weitere langfristige klinische Analysen. So gibt es auch keine aktuellen Untersuchungen über die medizinischen Auswirkungen bei einer unregelmäßigen Infusionsfrequenz.

Für die PatientInnen ist die Wahrnehmung der Therapie-Effizienz aus den angeführten Gründen schwierig. Eine Ärztin der Charité Berlin führte im Interview aus, dass die PatientInnen zunächst zwar eine Verbesserung der Leistungsfähigkeit wahrnehmen und damit die Lebensqualität steige. Nach der initialen Verbesserung träten zunächst jedoch keine wesentlichen Veränderungen des Gesundheitszustandes mehr ein¹³. Die Verhinderung einer Verschlechterung ist für den Patienten wiederum in der Regel ein nur schwer nachvollziehbarer und subjektiv kaum messbarer Therapieerfolg. Dies hat dann auch Einfluss auf den Umgang der PatientInnen mit der Therapie, da die wöchentlichen, ca. fünfstündigen Infusionssitzungen einen großen Einschnitt in den Alltag der PatientInnen darstellen und – in Abgleich mit der wahrgenommenen (Nicht-)Effizienz der Therapie – meist als sehr aufwändig empfunden werden.

2.2.3. Zusammenfassung

MPS gehört zu den sehr seltenen Stoffwechselkrankheiten. Kenntnisse über lysosomale Speicherkrankheiten sind daher nicht weit verbreitet. Dies hat wiederum zur Folge, dass die Diagnose oft verzögert gestellt wird. Die variable Symptomatik der Erkrankung erschwert es darüber hinaus, die Erkrankung in der Differentialdiagnose zu berücksichtigen. Zum Teil dauert die Feststellung einer gesicherten Diagnose mehrere Jahre und grenzt an eine Odyssee für die Betroffenen, die unzählige Untersuchungen in verschiedenen Krankenhäusern über sich ergehen lassen müssen, bis ihre Erkrankung diagnostiziert wird. In den letzten Jahren gewinnt MPS jedoch sowohl in der Fachwelt als auch in der Öffentlichkeit an Bekanntheit. Es gibt jährliche MPS Konferen-

¹² Siehe dazu: <http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00214773>

¹³ Quelle: Interview mit Ärztin der Charité 15.06.2011

zen für Betroffene und Mediziner, die unter anderem von der *Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.* veranstaltet werden. Diese fungiert u.a. als Selbsthilfegruppe für MPS-Erkrankte¹⁴. Auch in den Medien wird immer häufiger über die Erkrankung berichtet¹⁵. Des Weiteren wurden an deutschen Krankenhäusern Kliniken wie die *Villa Metabolica* in Mainz sowie das *Kompetenzzentrum für Seltene Stoffwechselkrankheiten der Charité* eingerichtet, in denen man sich auf seltene metabolische Erkrankungen spezialisiert hat. Die Aktivitäten der Bundesregierung im Rahmen der EU-Initiative zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen (Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE) sollen die medizinischen Bedingungen für Menschen mit seltenen Erkrankungen langfristig verbessern.

MPS ist eine chronische Erkrankung, unter der die Betroffenen sowie deren Familien ein Leben lang leiden. Der Alltag der PatientInnen wird durch die Krankheit erheblich geprägt und eingeschränkt. Die Auswirkungen, die die Erkrankung auf die Selbstwahrnehmung der Betroffenen und ihr sozial-familiäres Umfeld hat, wurden im Rahmen dieser Forschungs Kooperation näher untersucht.

¹⁴ Siehe dazu http://www.mps-ev.de/mps/index.php?option=com_content&view=article&id=283&Itemid=287

¹⁵ Siehe hierzu eine Dokumentation im ZDF "37 Grad" über ein Mädchen, das an MPS I leidet (2010): <http://www.zdf.de/ZDFmediathek/beitrag/video/1036104/Mira---mein-Stern#/beitrag/video/1036104/Mira---mein-Stern>

3. Methoden und Vorgehen

3.1. Allgemeines

Die Datenerhebung fand von Mitte Mai bis einschließlich September 2011 statt. In der qualitativen Forschung wurde die klassische ethnologische Methode der teilnehmenden Beobachtung angewandt. Dabei wurde zum einen die klinische Behandlungssituation im *Kompetenzzentrum für Seltene Stoffwechselkrankheiten* in Berlin und zum anderen in der *Villa Metabolica* in Mainz beobachtet. Es wurde der Ablauf der Enzymersatztherapie, der Konsultationen sowie der Behandlungssituationen beobachtet und analysiert. Ziel war es, herauszufinden, wie das medizinische Personal und die türkischstämmigen PatientInnen miteinander kommunizieren und interagieren. Des Weiteren wurde ermittelt, wie medizinische Kategorien vermittelt und verstanden werden. Die Beobachtung der klinischen Situation sowohl in Berlin als auch in Mainz erlaubte einen Vergleich zwischen den strukturellen Gegebenheiten, in denen die Enzymersatztherapie jeweils umgesetzt wurde.¹⁶ Die Informationen hierzu wurden in einem Feldtagebuch festgehalten.

Zusätzlich zur teilnehmenden Beobachtung wurden semi-strukturierte Interviews mit acht VertreterInnen des medizinischen Personals geführt, um zu beleuchten, wie aus deren Sicht die Therapie von den PatientInnen beurteilt wird. Diese Interviews dauerten im Durchschnitt 30 Minuten und bestanden aus 17 Fragen (siehe Anhang 1). Anschließend wurden erste semi-strukturierte Interviews mit den türkischstämmigen PatientInnen oder mit ihren Eltern geführt, wobei erfasst werden sollte, wie diese die Therapie wahrnehmen und wie die PatientInnen im Alltag mit ihrer Krankheit umgehen. In den insgesamt zehn Interviews (vier in Berlin, fünf in Mainz, eines in Frankfurt a. M.) wurden weiterhin Fragen zu biographischen und soziokulturellen Aspekten sowie zur Migrationsgeschichte der Familien gestellt. Es sollte zudem herausgefunden werden, inwieweit religiöse Anschauungen sich auf den Umgang mit der Krankheit auswirken. Die Erfassung all dieser Daten ermöglichte im weiteren Verlauf einen Vergleich des sozialen, ökonomischen und kulturellen Hintergrundes der türkischstämmigen PatientInnen.

Die Interviews wurden auf Deutsch geführt¹⁷ und mit einer Ausnahme im Krankenhaus während der wöchentlichen Infusion. Wenn die PatientInnen während der Infusion allein waren, wurden sie vor Ort befragt. Waren noch andere PatientInnen anwesend, führte die Forscherin das Inter-

¹⁶ Zunächst wollte die Studie auch einen Vergleich zu deutschen MPS VI-PatientInnen herstellen. Dies konnte jedoch aufgrund der geringen Zahl entsprechender Vergleichs-PatientInnen nicht weiter verfolgt werden.

¹⁷ Die PatientInnen bzw. die interviewten Eltern (in Mainz) sprachen fließend Deutsch. Ein großer Teil der Interviewten gab dabei an, dass sie die türkische Sprache weniger gut beherrschen. In Berlin wurde in den Familien hauptsächlich türkisch gesprochen, da die Eltern dort nur geringe Deutschkenntnisse besaßen.

view in einem separaten Raum durch. Die Dauer dieser Interviews war unterschiedlich und betrug 25 Minuten bis zu über einer Stunde. Alle Interviews wurden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet.

Aufgrund des vorwiegend niedrigen Bildungshintergrunds der PatientInnen¹⁸ war es bei der Ausarbeitung der Interviewfragen wichtig, diese möglichst einfach zu formulieren und keine Fremdwörter zu verwenden. Insgesamt enthielt das Interview 43 Fragen, deren Reihenfolge in der Interviewsituation variierte (siehe Anhang 2). Der Einstieg erfolgte immer mit Fragen zu biographischen Aspekten, um den sozialen und ökonomischen Hintergrund sowie die Migrationsgeschichte der einzelnen PatientInnen zu erfassen. Des Weiteren erzeugte dieser Einstieg gleich zu Beginn eine „lockere“ Gesprächsatmosphäre. Einigen PatientInnen fiel es schwer, über ihre Krankheit zu reden, so dass zu Beginn der Interviews Fragen gestellt wurden, welche die Befragten einfach beantworten konnten. Erst nachdem eine bestimmte Vertrauensbasis geschaffen war, bot es sich an spezifische Fragen über die Erkrankung zu stellen.

In Mainz wurden insgesamt dreimal die Eltern der PatientInnen interviewt, da die Betroffenen selbst noch zu jung für die Befragungen waren. In einem vierten Fall wurden eine Mutter und ihre Tochter im Teenager-Alter gleichzeitig befragt, wobei der Elternteil aber die meisten Fragen allein beantwortete. Die fünfte Patientin in Mainz war 18 Jahre alt und das Interview wurde mit ihr allein geführt. In Berlin wurden aufgrund des Alters der PatientInnen (18 bis 31 Jahre) die PatientInnen allein befragt. Sie waren alle Kinder aus konsanguinen Ehen und zweiten bzw. vierten Grades miteinander verwandt. Dieser Umstand wurde in der späteren Auswertung berücksichtigt. Auch der Patient in Frankfurt a. M. war entfernt mit der Berliner Familie verwandt.

In der letzten Phase der Forschung wurde damit begonnen, das soziale Umfeld der PatientInnen zu untersuchen, wobei insgesamt vier PatientInnen nach Hause begleitet wurden. Dabei konnten die Wohnsituation sowie die familiären und sozialen Umfeld der PatientInnen untersucht werden. Dies erlaubte zudem einen vertieften Einblick in die sozialen und religiösen Determinanten des Gesundheitsverhaltens der Befragten. Jeweils zwei der PatientInnen in Berlin waren Geschwister, wobei in einem Fall beide noch zu Hause bei ihren Eltern wohnten. In dem anderen Fall lebte ein Patient bei seiner Mutter, während der andere Geschwisteranteil mit seiner Familie im eigenen Haushalt lebte. Es wurden alle PatientInnen zwei- bis dreimal in ihren Wohnungen aufgesucht. Ein anderes Mal besuchte die Forscherin mit einem Geschwisterpaar einen Wochenmarkt, auf dem andere Familienmitglieder arbeiteten. Eine andere Patientin wurde zu ihrer Un-

¹⁸ Dieser Aspekt wird im Auswertungsteil näher erläutert.

tersuchung ins Interdisziplinäre Schlafzentrum der Charité, in dem Schlafstörungen diagnostiziert und therapiert werden, begleitet und anschließend ein langes Gespräch in einem Café geführt. Während der Datenerhebungsphase besuchte die Projektmitarbeiterin alle vier PatientInnen regelmäßig während ihrer Infusion in der Charité und konnte dabei über das Interview hinaus weitere Informationen zu ihren Familien und ihrem Alltag erhalten. Parallel zu den genannten Methoden wurden Patientenakten sowie relevante medizinische und ethnologische Literatur ausgewertet.

Es schloss sich die Auswertung der Daten an, wobei die Interviews in einem ersten Schritt transkribiert wurden. Danach wurden die Interviews ebenso wie die Patientenakten und eigene Aufzeichnungen aus dem Feldtagebuch codiert, das heißt die relevanten Aspekte für die Forschung identifiziert, diese dann miteinander in Beziehung gesetzt und schließlich analysiert.

3.2. Besonderheiten und Probleme der Datenerhebung

In der Datenerhebung und -auswertung wurde berücksichtigt, dass die Intensität und die Dauer der Beobachtung in Mainz und Berlin stark variierten. Die Beobachtungssituation in Mainz betrug eine Woche. In Berlin wurden einen Monat lang intensiv die Behandlung der MPS-PatientInnen und der Klinikalltag an der Charité beobachtet. Darüber hinaus suchte die Forscherin im gesamten Zeitraum der Datenerhebung ca. zweimal pro Woche das *Kompetenzzentrum für Seltene Stoffwechselerkrankungen* auf, um weitere Erkenntnisse zu gewinnen und die Interviews mit den MitarbeiterInnen und den PatientInnen durchzuführen. Des Weiteren wurde auch das soziale Umfeld der PatientInnen in Mainz nicht weiter erforscht, sondern nur das der vier PatientInnen in Berlin. Es wurden außerdem Interviews mit dem medizinischen Personal nur in dem *Kompetenzzentrum für Seltene Stoffwechselerkrankungen* der Charité Berlin vorgenommen, so dass insgesamt festzuhalten ist, dass die klinische Situation in Berlin weit besser untersucht werden konnte. Im Folgenden werden die hieraus resultierenden Herausforderungen und Besonderheiten der Feldforschung dargestellt.

In Berlin bot sich Gelegenheit, die PatientInnen über einen längeren Zeitraum kennenzulernen und ein Vertrauensverhältnis vor den Interviews aufzubauen. In Mainz standen einige der PatientInnen unter Termindruck, da sie zu unterschiedlichen Untersuchungen angemeldet waren. Es war dort weniger Zeit für ein Vorgespräch vorhanden und manchmal musste sofort mit dem Interview begonnen werden, ohne dass die Gelegenheit für ein intensiveres Kennenlernen gegeben war. Allerdings ist hinzuzufügen, dass die PatientInnen in Mainz generell offener auf die Interviewanfrage reagierten, was damit zusammen hängen kann, dass die Forscherin direkt von der behandelnden Ärztin bzw. der zuständigen Schwester vorgestellt wurde. In der *Villa Metabolica* in

Mainz herrschte eine sehr enge Beziehung zwischen dem medizinischen Personal und den PatientInnen, was auch auf die strukturellen Gegebenheiten wie die geringere Arbeitsbelastung im Vergleich zur Charité Berlin und die hohe Anzahl an Personal zurückzuführen ist. So war es in der *Villa Metabolica* einfacher, schnell das Vertrauen der PatientInnen zu gewinnen.

Im *Kompetenzzentrum für Seltene Stoffwechselkrankheiten* der Charité Berlin musste der Zugang zu den PatientInnen selbst erarbeitet werden, d.h. die Projektmitarbeiterin musste den Betroffenen selbst erklären, was ihr Anliegen war. So traten ihr die PatientInnen häufig mit Misstrauen entgegen. Dies lag sicher auch daran, dass es hier ein bereits wahrgenommenes Problem mit der *Compliance* der Betroffenen gab und das Verhältnis zwischen dem medizinischen Personal und den PatientInnen angespannt war. Die Forscherin wurde zu Beginn von den PatientInnen als Teil des Krankenhauses wahrgenommen und ihr dadurch zunächst mit einer gewissen Skepsis begegnet. Ein Beleg für diese Vermutung war auch, dass die Mutter einer Patientin in Berlin bei ihr zu Hause fragte, ob denn die Charité wisse, dass die Projektmitarbeiterin in diesem Moment bei ihr wäre. Als diese das verneinte, nickte die Mutter und meinte: „*Gut, gut.*“

Durch all diese Aspekte wurde der Vergleich der Daten aus Berlin und aus Mainz erschwert. Dennoch war der Forschungsaufenthalt in Mainz von Bedeutung, da die strukturellen Gegebenheiten der Behandlungssituation in Berlin aus der vergleichenden Perspektive besser analysiert werden konnten.

Bei einigen PatientInnen fiel auf, dass die Interviewsituation sie einschüchterte, was auch an der Verwendung eines Aufnahmegerätes gelegen haben kann. Zu Beginn wurde den Betroffenen versichert, dass ihre Aussagen anonym behandelt werden und sie nur auf Fragen antworten sollten, die sie auch beantworten wollten. Dennoch zeigte sich, dass einige PatientInnen während der Interviews angespannt waren, nach dem Abschalten des Aufnahmegeräts eine gewisse Erleichterung signalisierten und außerdem ergänzende Sachverhalte berichteten, über die sie während der Aufnahme nicht sprechen wollten. Durch das formale Interview wurde daher generell eine Situation geschaffen, die PatientInnen teils zurückhaltender antworten ließ.

Des Weiteren zeigten sich die PatientInnen in Berlin eher verwundert, als sie gefragt wurden, ob die Forscherin sie zu Hause besuchen und ihre Familienmitglieder kennen lernen könne. Nach anfänglicher Zurückhaltung und Skepsis luden sie die Projektmitarbeiterin jedoch zu sich nach Hause ein. Dort wurde sie von anderen Familienmitgliedern freundlich empfangen und es wurde Tee und Essen serviert. Durch das Interesse an diversen Fotos, welche die Wände schmückten, oder an anderen Gegenständen konnte die erste Distanz meist überbrückt werden. Oft hielten sich nicht nur die Eltern, sondern auch Geschwister, Schwager, Schwägerin, Onkel, Tante oder

Cousin und Cousine in den Wohnungen auf, die neugierig fragten, wer die Mitarbeiterin denn sei und was sie hier wolle. Durch die Situation, im Mittelpunkt aller Anwesenden zu stehen, fühlte sich die Forscherin zu Beginn etwas unsicher und unbehaglich. Doch schon beim zweiten Besuch wurde sie als „Forscherin“ akzeptiert und sie erhielt freundliche Antworten auf ihre Fragen.

Der Status der Projektbearbeiterin als wissenschaftliche Mitarbeiterin der Freien Universität sowie ihr eigener kultureller Hintergrund unterschieden sich von denen der Befragten. In der vorliegenden Untersuchung konnte die Forscherin nicht direkt spüren, dass dieser Faktor zu Einschränkungen in der Befragung führte. Doch ist anzunehmen, dass bei gleichem kulturellem Hintergrund (in diesem Fall eine türkischstämmige Herkunft) die Befragten vermutlich eine größere Offenheit bei der Beantwortung der Fragen gezeigt hätten. Auch konnte die Projektmitarbeiterin unter anderem spüren, wie die Tatsache, dass die PatientInnen ein sehr geringes Wissen über die Herkunft und die Auswirkungen von MPS besaßen, ihnen sehr unangenehm war, da sie davon ausgehen mussten, dass die Forscherin aufgrund ihres Bildungshintergrunds weitreichende Kenntnisse über die Erkrankung hatte. Des Weiteren trat die Projektmitarbeiterin mit den Befragten in eine zwischenmenschliche Interaktion, in der Gefühle wie Sympathie oder Antipathie entstanden und das Verhältnis zwischen der Projektmitarbeiterin und den Interviewten beeinflussten und sich somit auf die Datenerhebung auswirkten.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist schließlich, dass man als Forscherin zum Thema Krankheit immer mit Leiden und Schmerzen konfrontiert wird. „Mit schwerkranken Menschen, Sterbenden und ihren Angehörigen, oder auch mit ‚illegal‘ in Deutschland lebenden Einwanderern ohne Zugang zur Gesundheitsversorgung lässt sich keine ‚unbeschwerte‘ Forschung betreiben – nicht im emotionalen und nicht im methodischen Sinne.“ (Knipper, Wolf 2004: 70) Auch in der vorliegenden Forschung wurde mit Menschen gesprochen, deren Leben eine Krankheit unmittelbar beeinflusst. Sie lebten in der ständigen Angst, dass sich ihr Zustand verschlechtert. Dies löste bei der Forscherin große Betroffenheit aus, was sich auch in den Interviews widerspiegelte. So zeigte sie sich zum Beispiel beeindruckt von einer Mutter und ihrem Umgang mit dem Schicksal ihrer Familie und kommunizierte dies auch. Das hatte zur Folge, dass es der Projektmitarbeiterin nicht immer gelang, in den Interviews „objektiv“ zu bleiben und dies die Beantwortung der Fragen in gewisser Hinsicht beeinflusste.

4. Auswertung

Von den zehn befragten PatientInnen waren drei männlich. Die Altersspanne lag zwischen 7 und 31 Jahren. Vier der Betroffenen waren unter 18 Jahre alt und wurden daher im Beisein ihrer Eltern interviewt; in einzelnen Fällen konnte ausschließlich mit den Eltern der PatientInnen gesprochen werden.

Die befragten zehn PatientInnen hatten einen ähnlichen sozialen wie auch ökonomischen Hintergrund. Zumeist sind ihre Großeltern im Zuge der Arbeitsmigration in den 1960er Jahren aus verschiedenen städtischen und ländlichen Regionen der Türkei nach Deutschland gekommen. Die Eltern waren Arbeiter in Fabriken oder arbeiteten in Berlin bzw. Mainz in kleinen Dienstleistungsgewerben und hatten meist einen Hauptschulabschluss bzw. keinen Schulabschluss. In vier Fällen waren beide Elternteile arbeitslos. Nur in einem Fall hatte der Vater einer Patientin einen Hochschulabschluss. Die PatientInnen selbst hatten entweder einen Real- oder Hauptschulabschluss oder strebten diesen gerade an. Nur eine Patientin hatte nach der Grundschule keine weitere Schule oder Ausbildung absolviert und ein weiterer Betroffener hatte vor kurzem die Schule abgebrochen. Fünf der PatientInnen gingen auf spezielle Schulen für Körperbehinderte. Von den fünf PatientInnen, die ihre Schulausbildung beendet bzw. abgebrochen hatten, schlossen zwei eine Ausbildung ab, waren zum Zeitpunkt der Untersuchung aber arbeitslos. Nur eine dieser Erwachsenen arbeitete (in einer Werkstatt für behinderte Menschen). Insgesamt ist festzuhalten, dass von einer geringen sozialen Mobilität im Vergleich zur Eltern- und Großelterngeneration auszugehen ist, wobei diese, wie schon ausgeführt, zum Teil nie eine Schule besucht hatten.

Neun der zehn PatientInnen waren muslimischen Glaubens, davon fünf Aleviten. Die anderen vier konnten nicht äußern, zu welcher Glaubensrichtung sie gehören. Ein Patient war Jeside. In zwei Fällen bezeichneten sich die Mütter als streng religiös. Die anderen PatientInnen praktizierten ihre Religion nur teilweise oder gar nicht.

Nur eine Patientin lebte mit ihren zwei Kindern in einem eigenen Haushalt und war verheiratet. Die anderen PatientInnen waren kinderlos und lebten zusammen mit ihren Eltern und Geschwistern. In einem Fall besaß der Patient einen Stiefbruder, die anderen hatten mindestens zwei Geschwister. Sechs PatientInnen hatten konsanguine Eltern, die Cousin und Cousine waren.

Der vorliegende Auswertungsteil analysiert zunächst das Patientenwissen über die Erkrankung, es folgt eine Betrachtung der klinischen Situation, wobei die Therapiewahrnehmung sowie die Arzt-PatientInnen-Kommunikation beleuchtet werden. Es folgt eine Erläuterung zum subjektiven Erleben der Krankheit im Alltag. Anschließend wird der Einfluss von sozialen und kulturellen

Determinanten auf den Umgang mit der Krankheit analysiert. Dabei werden die Faktoren Familie, Religion und alternative Heilungspraktiken untersucht. Die Auswertung schließt mit einer Zusammenfassung der Ergebnisse und erläutert Vorschläge zur Verbesserung der *Compliance*.

4.1. Vorhandenes Patientenwissen über MPS

Im folgenden Abschnitt wird analysiert, über welches Wissen die PatientInnen der Studie zur Herkunft und den Auswirkungen von MPS verfügten. Wie oben gezeigt wurde, ist MPS eine Krankheit, die für Laien in der Regel schwer zu verstehen ist. In Berlin und Mainz zeigte sich unter den PatientInnen folglich ein geringes Wissen über die Herkunft und Auswirkungen der Erkrankung. Meist konnten nur einzelne Symptome beschrieben werden. Die Diagnose war von den Ärzten gestellt worden, als die PatientInnen noch Kinder waren. In diesem Zusammenhang wurde in erster Linie nur den Eltern erklärt, was MPS sei und welche Auswirkungen diese Erkrankung habe. Danach fand in den meisten Fällen keine weitere Aufklärung mehr statt. Hatten die Eltern den Sachverhalt nicht verstanden, so konnten sie auch den betroffenen Kindern nicht vermitteln, unter welcher Krankheit diese litten.

Die geringen Kenntnisse über die Krankheit können dabei unter anderem auf den geringen Bildungsstand der PatientInnen und der Eltern zurückzuführen sein. Aufgrund der kleinen Fallzahl der befragten Personen bleibt dies allerdings eine Hypothese und müsste in weiteren Forschungen noch untersucht werden. Trotzdem zeigen die folgenden Beispiele, wie wichtig es ist, mit möglichst einfachen Bildern und Worten die Erkrankung zu erklären, da der medizinische Hintergrund von MPS für die PatientInnen schwer zu fassen war. Eine junge Patientin (18) in Mainz erläuterte¹⁹:

„Ganz ehrlich, ich weiß es selber nicht gerade. Ich kann grad selber nicht beschreiben, bin erst 18 und mit 16 fang ich erst grad an, das alles genau zu informieren (...) ich hab Blutprobleme, hast ja mitgekriegt und Lungen hab ich Probleme. Herz hab ich Probleme. Also Wirbelsäule jede Menge, da komm ich voll durcheinander, ich weiß gar nicht, wie mit welchen anfangen soll.“

Und ein anderer Patient (27) in Berlin äußerte sich auf die Frage, was MPS sei:

„Das kann ich dir nicht beschreiben, was MPS ist.“

¹⁹ Die Zitate wurden an manchen Stellen zum besseren Verständnis "geschliffen", ohne dass sich die inhaltliche Bedeutung verändert hat.

Ein Patient (18) in Berlin lokalisierte die Krankheit MPS in seinem Körper über das Bild „kleiner Arbeiter“:

„Ein Kinderarzt hat mir das vor vielen Jahren erzählt, da sind so 6 kleine Arbeiter, hat er gesagt, und der 6., die sind so Verbrennungsstoff irgendwas, aber der 6. arbeitet nicht, und der 5. hilft dem 6. mit, weil der nicht mitmacht. Also irgendwie so, ich hab es nicht so richtig mitbekommen. Das war vor 6 Jahren.“

Auch der Aspekt, dass MPS eine Erbkrankheit ist, war den PatientInnen nicht immer klar:

„Ja, von der Familie kommt es schon, aber warum, weiß ich nicht.“ (Patient, 27, Berlin)

Einige betonten, dass sie die Krankheit auch gar nicht verstehen wollten, da dies „nichts ändern würde“. Wahrscheinlich aus Selbstschutz bevorzugten die PatientInnen, über die Erkrankung zu schweigen. Das konnte bei den Betroffenen in Berlin und Frankfurt beobachtet werden:

„Also ich hab mit denen auch nicht darüber geredet so. Er [der Arzt] hat ein paar Mal versucht zu erklären (...) ich wollt das nie verstehen, was ich hab.“ (Patient, 23, Frankfurt a. M.)

„Du wolltest nie verstehen, was du hast?“ (Interviewerin)

„Nein ich wollt, nein. Für was denn auch? Ich hab's und man kann ja eh so nix ändern, besser wird's ja nicht.“ (Patient, 23, Frankfurt a. M.)

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die PatientInnen somit meist nicht genau wussten, unter was für einer Krankheit sie leiden. Einige wollten es auch nicht verstehen. Das Nicht-Wissen(-Wollen) über die Krankheit hatte dabei insbesondere Auswirkungen auf die Wahrnehmungen der PatientInnen bzgl. der Therapie und der klinischen Situation.

4.2. Die klinische Situation

Die *Villa Metabolica* in Mainz und das *Kompetenzzentrum Seltene Stoffwechselerkrankungen* der Charité Berlin zeichneten sich durch unterschiedliche Behandlungsphilosophien aus, die die Therapiebedingungen mitbestimmten. Die *Villa Metabolica* fungiert als Kinderklinik, in der aber auch die erwachsenen PatientInnen weiter behandelt werden und so seit ihrer Kindheit in Kontakt zu den Ärzten und Krankenschwestern stehen. Die PatientInnen wurden durchgehend geduzt. Die regelmäßige Kommunikation zwischen den Ärzten und den Erkrankten stand dabei an erster Stelle.

Das *Kompetenzzentrum für Seltene Stoffwechselerkrankungen* ist hingegen ein Teil des Interdisziplinären Stoffwechsel-Centrums der Charité Berlin. Dort wurden im Gegensatz zu Mainz ausschließlich erwachsene PatientInnen behandelt, die, sobald sie das 18. Lebensjahr erreicht hatten, von der Kinderklinik in diesen Bereich wechselten. Das medizinische Personal und die Erkrankten siezten sich und es stand im Vordergrund, den PatientInnen einen selbstverantwortlichen Umgang mit ihrer Krankheit zu vermitteln. Die Mediziner an der Charité waren um ein Arzt/Patientenverhältnis bemüht, das keine „paternalistischen Züge“ trägt. Es wurde ein professionelles, jedoch durchaus von Empathie geprägtes Verhältnis zu den PatientInnen angestrebt und die PatientInnen sollten in die Lage versetzt werden, mit ihrer Krankheit im Alltag selbständig umzugehen.

Die Untersuchung zeigte dabei, dass die PatientInnen in Mainz die Therapie besser annahmen als in Berlin, wo sich die Erkrankten weniger *compliant* verhielten. Die Gründe dafür, die nur teilweise in der strukturellen Behandlungssituation lagen, werden im Folgenden erläutert.

4.2.1. Wahrnehmung der Therapie

In diesem Abschnitt wird die klinische Situation im *Kompetenzzentrum Seltene Stoffwechselerkrankungen* der Charité Berlin und der *Villa Metabolica* in Mainz analysiert. Dazu wurde konkret erforscht, wie die PatientInnen die EET-Therapie wahrnahmen, d.h. wie sie die Wirkung der EET einschätzten und welche Vor- und Nachteile die Therapie ihrer Meinung nach mit sich brachte. Es zeigte sich, dass die Wirkungsweise je nach Krankheitsbild der PatientInnen sehr unterschiedlich wahrgenommen wurde.

Im *Kompetenzzentrum Seltene Stoffwechselerkrankungen* der Charité Berlin beklagte das medizinische Personal, dass die PatientInnen nicht regelmäßig zur Therapie erscheinen. Dabei wurde zum einen auf die hohen Kosten der Therapie, zum anderen auf den unnötigen Aufwand, den das Nicht-Erscheinen verursachte, aufmerksam gemacht. So mussten die Patientenakten vorbereitet und die Betten für die PatientInnen frei gehalten werden. Auch zu den Terminen für andere Untersuchungen wie MRT und EKG sowie den jährlichen Konsultationen im *Kompetenzzentrum*, welche die Krankenschwestern organisierten, erschienen die PatientInnen häufig nicht. Dies führte zu einer großen Unzufriedenheit auf Seiten des medizinischen Personals. Des Weiteren konnte durch die Nicht-Durchführung der Untersuchungen nicht festgestellt werden, ob sich der Zustand der PatientInnen verbesserte oder verschlechterte. Eventuelle Erkrankungen konnten nicht entdeckt werden, was zu lebensbedrohenden Situationen für die PatientInnen führen könnte. Eine ähnliche Situation zeigte sich auch bei dem Patienten in Frankfurt am Main.

Als Gründe für das Nicht-Erscheinen bei den vereinbarten Terminen gaben die PatientInnen die Dauer der Therapie und den damit verbundenen Aufwand an. Es wurde außerdem nicht verstanden, welche konkrete Wirkungsweise die EET besitzt. Wie bereits erwähnt ist es notwendig, dass die PatientInnen lebenslang einmal wöchentlich für ca. fünf Stunden zur Infusion, bei der ihnen das fehlende Enzym verabreicht wird, erscheinen müssen. Anschließend wird ihnen noch eine Kochsalzlösung zugeführt.

In der *Villa Metabolica* in Mainz nahmen die PatientInnen die Therapie regelmäßig wahr und erschienen zu den Untersuchungen und Konsultationen. Doch wurde auch hier vor allem die Dauer und Häufigkeit der Therapie kritisiert:

„Ich denke mir: Zeitverschwendung. Kann ich auch was Besseres machen, keine Ahnung.“
(Patient, 23, Frankfurt a. M.)

Ein Elternteil einer 13-jährigen Patientin in Mainz sagte:

„[S]ie geht wahnsinnig gern zur Schule, also es ist eine extreme, eine extreme Belastung, dass sie donnerstags immer ins Krankenhaus muss und dadurch nicht am Unterricht teilnehmen kann.(...) [N]atürlich dann auch die Belastung mit der Spritze, ja und ja. Das ist schon etwas was sie sich, also sie wollte, sie macht sich extreme Gedanken und fragt immer ‚Kömmmer das diese Woche nicht ausfallen lassen, weil ich hab ja Theater-AG irgendetwas‘. Geht nicht, weil dann das ist wichtiger erst mal als Theater-AG. Das ist natürlich etwas was sie da extrem belastet.“

Auch für die Eltern stellte der Therapieaufwand ein großes Problem und eine mentale Belastung dar, da sie ihren Alltag ebenfalls nach den Behandlungen ausrichten mussten. Hinzu kamen die alljährlichen Untersuchungen und weitere regelmäßige Termine wie Krankengymnastik oder Logopädie. Die Mutter einer 7-jährigen Patientin in Mainz sagte:

„Ich sag mal so, die Therapie an sich stört mir nicht, aber das Wöchentliche macht mir doch zu schaffen (...) Nach paar Jahren macht das dann doch schon Nervenzusammenbrüche, hatte ich auch schon deswegen.“

Wie sich in Berlin zeigte, konnte sich der Unmut über die Dauer der Therapie derart auswirken, dass die PatientInnen nur unregelmäßig zur Therapie erschienen:

„Ja das jeden Dienstag Hierherkommen, das stört mich. Das nervt mich. (...) Auch wenn ich keine Lust habe, ich rufe an und sage, ich komme nicht.“ (Patient, 27, Berlin)

Eine Krankenschwester in Berlin äußerte sich zu demselben Thema und machte deutlich, was von klinischer Seite aus versucht wurde, um die Situation zu verändern:

„Ich glaube, sie sehen es als Last an, hierher zu kommen. So, ich muss ja jetzt hierher kommen. Ah, ich hab Kopfschmerzen, ich hab einen Grund, nicht zu kommen. Also, ich glaube, sie nehmen es nicht gut an, ja. Ich denke mal, sie suchen immer einen guten Grund, um nicht zu kommen. Weil sie das nicht verstehen, wie wichtig das ist. (...) Wir haben ja sogar den Fernseher deswegen angeschafft, in der Hoffnung, dass wenn sie hier Fernsehen gucken können, sagen okay, dann komm ich mal 2 Stunden oder 3 Stunden oder 4 Stunden rüber und kann Fernsehen gucken. Aber das wirkt sich auch nicht aus.“

Die Statistik sowie die Patientenakten des *Kompetenzzentrums für Seltene Stoffwechselerkrankungen* bestätigen das unregelmäßige Erscheinen der PatientInnen bei der Therapie. So kam ein Patient 2011 von 37 Mal 9 Mal nicht (24%), seine Schwester 14 Mal nicht (38%) darunter vier Mal hintereinander. Eine andere Patientin erschien 18 Mal von 36 Mal (50%) nicht, auch fünf Mal hintereinander. Ihr Bruder, der erst seit Juli 2011 die Therapie wahrnimmt, kam fünf von 13 Mal (38%) nicht. Insgesamt lag die Rate der nicht wahrgenommenen Therapiesitzungen im Zeitraum von Januar bis September 2011 bei 38%.

Wie eine Ärztin erklärte, ist es nicht klar, wie sich das unregelmäßige Erscheinen zur Therapie auswirken kann:

„Ja, normalerweise kann uns das ja egal sein, aber es ist im Anbetracht des Aufwandes dieser Therapie natürlich eine Frage, wie weit kann man da gehen, der Kosten auch, gesundheitsökonomisch und der Frage, ob dadurch, dass eine Therapie, die nicht kontinuierlich angewandt wird, überhaupt noch effektiv ist, das weiß keiner. Aber es kann sein, dass, wenn sie das nicht regelmäßig machen, es völlig für die Katz ist, dass wir also 300.000 Euro pro Patient jedes Jahr einfach in den Gulli werfen könnten, das wäre genauso effektiv.“

Einige Mitarbeiter des medizinischen Personals in der Charité vermuteten auch kulturelle Ursachen für das Nichtwahrnehmen der Therapie durch die türkischstämmigen PatientInnen:

„Die wohnen ja wohl auf dem Lande in der Türkei und da sind ja diese kulturellen oder die religiösen (...) wie sagt man, die Lebenssituation doch anders als in der Großstadt. Vielleicht wird das auch noch eine Rolle spielen.“ (Krankenschwester)

„Ja na manchmal glaub ich, ist es einfach so ein bisschen Naivität, Schicksal, das ist jetzt so. Wenn Allah das so möchte, denn ist das jetzt so.“ (Krankenschwester)

Das Verhalten der PatientInnen in Berlin führte dazu, dass das Kompetenzzentrum das Medikament für die türkischstämmigen MPS-PatientInnen nicht im Voraus von der Apotheke liefern ließ, da es bei Nichtnutzung verfallen und einen immensen Kostenverlust nach sich ziehen würde. Die Bestellung wurde erst getätigt, wenn die PatientInnen im *Kompetenzzentrum* erschienen waren. Die Lieferung des Medikaments wiederum dauerte bis zu zwei Stunden, was zu weiterem Unmut bei den PatientInnen und zu weiteren Therapieunterbrechungen führte²⁰:

„Eigentlich das Einzige, um 7:40 war ich hier, ich musste fast 2 Stunden umsonst hier warten. Manchmal das nervt auch.“ (Patientin, 26, Berlin)

Die PatientInnen hatten sehr unterschiedliche Wahrnehmungen davon, inwieweit sich ihr Zustand durch die Therapie veränderte. Dies variierte dabei insbesondere mit der (wahrgenommenen) Schwere der Erkrankung sowie mit dem Alter der PatientInnen. Bei jüngeren Betroffenen zeigte sich, dass das Medikament – auch in der subjektiven Wahrnehmung – effektiver wirkte:

„Am Anfang merk ich, dass ich nicht so oft krank werde und ein paar Zentimeter gewachsen. [...] Aber es ist sehr wichtig halt für deine Gesundheit, muss ich halt machen.“ (Patientin, 18, Mainz)

Doch zum Teil wurde auch gar keine Wirkung wahrgenommen. Eine Patientin beschrieb dies so:

„Meine Mutter sagt ich bin schon von der Therapie, ist schon besser geworden. Selber merk ich das nicht.“ (Patientin, 26, Berlin)

Ein anderer Patient (23) in Frankfurt a. M. äußerte sich ähnlich:

„Seit ich das Medikament nehme, geht es mir ein bisschen besser, also, ich weiß nicht, ob ich mir es einbilde oder keine Ahnung, vielleicht bilde ich es mir nur ein.“

Vor allem den PatientInnen in Berlin war die Wirkungsweise und der Nutzen der Therapie nicht klar:

„Ich weiß wirklich nicht, was da drin ist. (...) Aber was das für ein Medikament und so sind, was das macht und so. Die meinten, das soll gut sein für Knochen, Ohr, Augen, aber ganz genau, weiß ich nicht (...) Die haben mir schon erklärt, aber ich hab das nie so direkt im Kopf behalten. Das war mir irgendwie egal (...) Ich denke, ich hab so ein bisschen zugehört und nicht zugehört.“ (Patient, 27, Berlin)

²⁰ Die PatientInnen in Berlin lebten in den Bezirken Spandau und Schöneberg, so dass sie insgesamt ca. 8 Stunden Zeit einschließlich Anfahrtsweg für die Therapie einplanen mussten.

Die Wirkung der Therapie zeigt sich aus medizinischer Sicht vor allem dadurch, dass keine Verschlechterung des Zustandes der PatientInnen eintritt. Für die Betroffenen, die zumeist große Hoffnungen in das Medikament setzten, war diese Stagnation der gesundheitlichen Situation hingegen oft eine Enttäuschung:

„[A]lso, damals war ich fit und so, da dacht ich halt, das wirkt viel besser und so, und irgendwie hab ich erfahren so nach der Zeit, es wird nicht besser, sondern es wird auch nicht schlechter, es wird halt so bleiben, wie es ist. Dann hab ich angefangen halt nicht zu gehen und so.“ (Patient, 23, Frankfurt a.M.)

Der „Sinn“ der Therapie wurde von den PatientInnen somit nur begrenzt verstanden. Dies hatte zur Folge, dass vor allem die PatientInnen in Berlin wie auch der Patient in Frankfurt nicht nur aufgrund der langen Dauer der Infusion, sondern auch wegen der wahrgenommenen Wirkungslosigkeit nicht regelmäßig die Therapie wahrnahmen. In Mainz war zudem aufgrund der strukturellen Begebenheiten mehr Zeit vorhanden, sich individuell um die PatientInnen zu kümmern und ihnen die Bedeutung der Therapie zu erklären. Dies hatte zur Folge, dass die PatientInnen dort regelmäßig die Therapie wahrnahmen. Anzumerken ist schließlich, dass es sich in Berlin um erwachsene PatientInnen handelte, die selber entschieden, ob sie die ERT in Anspruch nehmen, wohingegen die MPS VI-PatientInnen in der *Villa Metabolica* vornehmlich Kinder und Jugendliche waren; die Therapieverantwortung lag hier also vorwiegend bei den Eltern. Durch diese verschiedenen Faktoren wurde auch das Verhältnis zwischen dem medizinischen Personal und den Betroffenen beeinflusst, wie der folgende Abschnitt zeigt.

4.2.2. Verhältnis medizinisches Personal/PatientInnen

Im Folgenden wird die Interaktion und Kommunikation zwischen medizinischem Personal und PatientInnen analysiert. Zusammenfassend zeigte sich, dass das Verhältnis zwischen den PatientInnen und den Schwestern sowie den Ärzten in Mainz von einer großen Vertrauensbasis geprägt war. In Berlin wiederum waren die Beziehung durch Spannungen charakterisiert, die unter anderem aus der oben beschriebenen Therapiewahrnehmung resultierten.

Das *Kompetenzzentrum für Seltene Stoffwechselkrankheiten* ist Teil des Interdisziplinären Stoffwechsel-Centrums der Charité. Dazu gehören die Diabetes-Tagesklinik, in der jeden Tag Patientenschulungen durchgeführt werden, die Diabetes-Ambulanz sowie die endokrinologische Tagesklinik und Endokrinologie-Ambulanz. Über die Dauer der Feldforschung waren die Ärzte und Krankenschwestern für mehrere Bereiche gleichzeitig zuständig. Es gab zwei Ärzte, die neben vielen anderen PatientInnen die türkischstämmigen MPS VI-Erkrankten behandelten. Sie sahen die

PatientInnen einmal im Quartal nach der regulären Infusionstherapie. Durch die unregelmäßige Wahrnehmung der Therapie seitens der Betroffenen fand diese Konsultation oft nicht statt. Spontane Gespräche waren aufgrund des Zeitmangels der Ärzte selten möglich. Des Weiteren gab es ein Gespräch pro Jahr, in dem die Ergebnisse aus sämtlichen Untersuchungen, wie MRT, Echokardiologie, EKG etc., ausgewertet wurden. In Berlin nahmen die PatientInnen zumeist weder die Termine zu den Untersuchungen noch das Gespräch mit den behandelnden Ärzten wahr.

Die zwei Schwestern der Tagesklinik kümmerten sich um die InfusionspatientInnen mit MPS und anderen seltenen Stoffwechselkrankheiten. Des Weiteren sorgten sie gleichzeitig für DiabetespatientInnen. An manchen Tagen mussten sie 20 PatientInnen gleichzeitig versorgen. Das führte dazu, dass keine Zeit vorhanden war, Gespräche mit den MPS VI PatientInnen zu führen.

Die Struktur der Station der *Villa Metabolica* in Mainz erlaubte es, dass ausgiebige Arzt-PatientInnen-Gespräche geführt werden konnten, die über die rein medizinische Betreuung hinaus gingen. So gab es für die MPS VI-Erkrankten eine Schwester und eine Ärztin, die sich ausschließlich nur um diese PatientInnen kümmerten. Viele der Erkrankten in Mainz waren dort schon seit ihrer Diagnose in Behandlung und kamen zu regelmäßigen Untersuchungen in die *Villa Metabolica*, während die Therapie heimatnah wahrgenommen wurde. Trotzdem war das Personal in Mainz bei Problemen und Fragen ihr erster Ansprechpartner.

Die vergleichende Analyse der klinischen Situationen zeigte, dass die individuelle Betreuung der PatientInnen mit einer chronischen Krankheit wie MPS von hoher Bedeutung ist. Es muss in den medizinischen Einrichtungen Zeit und Personal für ausführliche Gespräche und damit auch die psychologische Betreuung zur Verfügung stehen. Damit kann die Bereitschaft der PatientInnen, die Therapie anzunehmen, erhöht werden. Die PatientInnen in Mainz betonten daher auch das besondere Vertrauensverhältnis zum medizinischen Personal. Eine Patientin (18) meinte:

„Die Schwestern sind nett, Ärzte sind sehr nett. Also, ich fühle [mich] wie zu Hause.“

„Ganz ehrlich, meiner Meinung nach 1a. Wenn ich irgendwelche Fragen, Sorgen, Probleme hab, ich kann hier jederzeit anrufen und jeder weiß auch gleich, wer dran ist.“ (Mutter einer 7-jährigen Patientin in Mainz)

Für die PatientInnen und ihre Eltern in Mainz war es wichtig, das Gefühl zu haben, jederzeit Hilfe bekommen zu können. Während der Beobachtungen konnte die Forscherin auch sehen, dass die Betreuung über die rein medizinische Seite hinausging. So brach eine sehr junge Patientin

während der Behandlung in Tränen aus, als die behandelnde Ärztin sie fragte, wie es ihr gehe. Die Patientin beklagte sich, dass sie es aufgrund ihrer Größe schwer in der Schule habe. Die Ärztin tröstete sie daraufhin. Bei einer chronischen Krankheit, die auch äußerlich sichtbar ist und damit Reaktionen in der Umwelt auslöst, welche die PatientInnen ihr Leben lang belasten, kann gerade die psychologische Betreuung von großer Bedeutung sein.

In Berlin wiederum war das Verhältnis zwischen medizinischem Personal und PatientInnen durch eine größere Distanz geprägt. Die Einschätzung des Gesundheitspersonals ergab dabei, dass die PatientInnen ihrer Wahrnehmung nach zumeist ein sehr passives Verhalten während der Konsultationen zeigten und sich nur auf Nachfragen äußerten:

„Ich hab das Gefühl, dass im Gespräch, das geht nicht so wirklich gut ja, die Antworten sind ganz kurz und die erzählen nicht viel, wie es ihnen geht usw.“ (Krankenschwester)

„Sie sprechen von sich heraus sagen sie eben nicht, wie manche Patienten sagen ach heute geht's mir gut (...) also wenn man fragt kriegt man eine Antwort, aber von selber so erzählen, machen sie nicht, nee machen sie nicht.“ (Krankenschwester)

Eine Patientin (26) sagte:

„Die meckern immer nur mit mir.“

Über persönliche Angelegenheiten wurde in der klinischen Situation in Berlin somit nicht gesprochen. Während der Beobachtungen der Behandlungssituation wurde die Forscherin Zeugin dieser „Sprachlosigkeit“ der PatientInnen. Dies hing dabei auch mit dem Respekt zusammen, den die PatientInnen vor den Ärzten haben und der Angst, etwas Falsches zu sagen. In einem Fall beschrieb eine Ärztin der Patientin, wie und wann sie gewisse Medikamente einnehmen solle. Auf Nachfrage, ob sie alles verstanden habe, bejahte die Patientin. Als die Ärztin das Zimmer verließ, fragte die Patientin die Projektmitarbeiterin, ob sie ihr dies alles noch einmal erklären könne. Der Laie tritt in der Konsultation dem Fachspezialisten gegenüber, was die PatientInnen in der Interaktion hemmt und damit auch Einfluss auf die Behandlung der Betroffenen hat, wenn Sachverhalte nicht verstanden werden und sie sich nicht trauen nachzufragen.

Die Ärzte und Krankenschwestern in Berlin zeigten sich wiederum frustriert über die fehlende *Compliance* sowie über die wenige Zeit, die ihnen zur Betreuung der InfusionspatientInnen zur Verfügung steht. Zwei Schwestern teilten mit:

„Ich finde die sind mitunter doch ganz schön allein gelassen, denn weil oft kommt ja auch nicht der Arzt rein. Ja, so diese Arztvorstellung denk ich mal wär schon, würde ich jetzt von mir aus sagen, ja wär angebracht.“

„Na ja mein Gefühl ist so, wenn ich mit ihnen rede, hab ich so das Gefühl, na ja, ich bin zwar hier, aber ich bin für sie nicht so der Ansprechpartner, dass sie wirklich zu mir kommen und sagen, ich kann nicht, das geht nicht oder sich da mal öffnen.“

Es zeigte sich, dass die Kommunikation zwischen dem medizinischen Personal und den PatientInnen in Berlin nicht reibungslos verlief. Die PatientInnen wirkten durch den Statusunterschied eingeschüchtert und schienen den medizinischen Sachverhalt in den Gesprächen oft nicht zu verstehen. Die PatientInnen befanden sich auch durch das geringe Wissen über die Krankheit in einer Unterlegenheitssituation gegenüber dem Personal, was sie noch zusätzlich hemmte, die Kommunikation mit den Ärzten aktiv mit zu gestalten. Es wäre daher wichtig, dass die Ärzte versuchen, die Anzahl der Konsultationen zu erhöhen, diese spontaner zu gestalten, dem Bildungsstand der PatientInnen entsprechend anzupassen und z.B. medizinische Fachtermini zu vermeiden.

Weiterhin bliebe zu untersuchen, inwieweit die Behandlungsphilosophien der unterschiedlichen Settings die klinische Situation mitbestimmten. Die Ergebnisse der Untersuchung lassen dabei die Interpretation zu, dass dort, wo die PatientInnen seit ihrer Kindheit in Behandlung waren, ausgiebige Arzt-Patienten-Gespräche auch über private Angelegenheiten geführt werden konnten; dies wiederum hatte positive Auswirkungen auf die *compliance* der PatientInnen. Durch das große Vertrauensverhältnis und Faktoren wie das Duzen der Erkrankten spielten Statusunterschiede dort eine geringere Rolle und die PatientInnen befanden sich nicht in einer wahrgenommenen Unterlegenheitssituation.

4.3. Subjektive Alltagswahrnehmung

Der folgende Abschnitt analysiert, wie die PatientInnen die Erkrankung in ihrem Alltag wahrnahmen und mit welchen krankheitsbedingten Einschränkungen dieser verbunden war. Es zeigte sich dabei, dass die Wahrnehmung sehr von der Schwere und Sichtbarkeit des Krankheitsbildes abhing. Die morphologisch leichter betroffenen PatientInnen in Berlin und Frankfurt, die gleichzeitig unter den äußerlich nicht sichtbaren Manifestationen der Krankheit litten, betrachteten sich zumeist als völlig gesund. Die Krankheit machte sich nach ihren Aussagen im Alltag kaum oder gar nicht bemerkbar. Es war ihnen wichtig, auch von anderen als gesund betrachtet zu werden und nicht über die Erkrankung zu sprechen. Die PatientInnen in Mainz wiederum, die auch mor-

phologisch schwer betroffen waren, berichteten über erhebliche Einschränkungen im Alltag. Besonders beklagten sie die Reaktionen ihres Umfeldes in Bezug auf ihre körperlichen Merkmale wie Kleinwuchs, grobe Gesichtszüge sowie Hand- und Fußdeformitäten. Auch für die Familien stellte dies eine große Belastung dar. Eine Mutter in Mainz sagte über ihre 7-jährige Tochter:

„Sie sagen: ‚Spiel nicht mit uns, Du bist klein.‘ Dann heult sie und dann ruft sie mich und sagt: ‚Mama werd ich gesund oder bleib ich so?‘ Dann tut mir das Herz so weh.“

Und eine andere:

„Körperlich, wenn mal längere Strecken zu laufen sind.... Ihr fällt es schwer, was ihre Körpergröße angeht gegenüber anderen. Und von Schmerzen nach äußert sie sich auch. Das merkt man ihr auch immer an.“ (Vater einer 13-jährigen Patientin, Mainz)

Auch lebten die Eltern mit einer ständigen Angst:

„Ja ich hab halt immer die Angst, ist trotzdem jeden Tag ein Teil, egal ob man jetzt Verbesserung sieht oder nicht, man weiß, man kennt die Krankheit, man weiß, was für Folgen das hat, man weiß, was noch alles auf einen zukommen kann und es heißt ja auch Herzinfarkt im Schlaf und was weiß ich was. Man lebt jeden Tag mit der Angst. Man schläft damit, man wacht damit auf, man unterdrückt nur sehr gut.“ (Mutter einer 7-jährigen Patientin, Mainz)

Bei den PatientInnen in Berlin und Frankfurt a. M. zeigte sich, wie ungern sie überhaupt über MPS reden:

„Weil ich vergessen will. Ich will einfach so leben, wie ich jetzt bin. (...) Nein eigentlich, ich hab nicht dieses Bedürfnis zu reden, ich will einfach nicht über diese Krankheit reden also, warum wohl, ich hab so akzeptiert, wie ich will. Die Leute, die mich kennen, haben auch akzeptiert und es soll weiter so bleiben. Muss ich nicht reden. Ich muss nicht jedem erzählen, dass ich so und so, dass ich das und das habe.“ (Patient, 23, Frankfurt a. M.)

„[I]ch mache Fitness eigentlich, (...) Fitness dürft ich nicht machen, aber ich mache. Aber nicht schwere Sachen. So dass ich mich nicht anstrengen will (...) wie soll ich denn sagen, nicht anstrengen, nicht gefährde für meinen Rücken und so, dass ich so mit langsam anfangen, aber so gehört, ich mach einfach alles.“ (Patient, 27, Berlin)

Ein anderer antwortete auf die Frage, wie sich die Krankheit in seinem Alltag bemerkbar macht:

„Also ich hab mich eigentlich nie krank gefühlt.“ (Patient, 18, Berlin)

Die PatientInnen in Frankfurt a. M. und Berlin zeichneten sich dadurch aus, dass sie über ihre Erkrankung schwiegen und über diese nicht kommunizieren wollten. Dies kann auf die familiäre Situation zurückgeführt werden, wie der folgende Abschnitt zeigt.

4.4. Soziale, familiäre und religiös-kulturelle Aspekte im Umgang mit MPS VI-Erkrankungen

Wie oben erläutert, hat sich die Medizinethnologie intensiv mit dem Einfluss von kulturellen und sozialen Faktoren auf den Umgang mit Krankheit und Gesundheit befasst. Auch in dieser Forschung sollte untersucht werden, inwieweit sich soziale und kulturelle Faktoren auf individuelle Gesundheitspraktiken und Krankheitswahrnehmungen auswirken. Zunächst wurde der Einfluss des sozialen Netzwerkes, speziell der Familie betrachtet.

4.4.1. Familie

Generell zeigten alle PatientInnen eine sehr enge Bindung zu ihren Familien, die oft auch gleichzeitig als Freunde betrachtet wurden. Alle PatientInnen fühlten sich einer Großfamilie zugehörig und die große Bedeutung der Familie in der türkischen Gesellschaft setzte sich auch in ihrem Alltag im Migrationszusammenhang fort. Wie erwähnt, wohnten die PatientInnen mit einer Ausnahme noch bei ihren Familien. Bei den betroffenen türkischen Familien zogen die Kinder in der Regel erst aus, nachdem sie geheiratet hatten. In der Konsequenz zeigte sich ein großer Einfluss der Familie auf die Therapiewahrnehmung sowie auf das subjektive Erleben der Krankheit im Alltag. Dadurch wurde auch bestimmt, ob ein offensiver und aktiver Umgang mit der Krankheit bestand oder gewisse Verdrängungsmechanismen aktiviert wurden, wobei letzteres vor allem bei den PatientInnen in Berlin und in Frankfurt a. M. der Fall war. Auf die Frage, ob und mit wem sie über ihre Krankheit und Probleme redeten, wurde geantwortet:

„Ich bin daran gewöhnt, weil wir reden zu Hause auch nicht, draußen auch nicht, in der Arbeit auch nicht, ich will auch gar nicht darüber reden.“ (Patientin, 26, Berlin)

„Mit meiner Mutter nicht, lass ich sein. Also sie hat schon ihre Probleme, dann noch meine.“ (Patient, 26, Berlin)

„Bei uns gibt es keine Probleme, wir unterdrücken es einfach.“ (Patient, 23, Frankfurt a.M.)

Ein Patient (27) in Berlin sagte auf die Frage, warum er mit niemanden über die Krankheit rede:

„Weil ich vergessen will. Ich will einfach so leben, wie ich jetzt bin.“

Auch bei den Hausbesuchen bei den PatientInnen in Berlin fiel auf, dass die Krankheit nicht thematisiert wurde. Die Eltern wollten nicht darüber reden. Die Geschwister wussten nicht, an welcher Krankheit ihr Bruder oder ihre Schwester leidet. Eine Patientin wies die Forscherin an, ihrem MPS-kranken Bruder nicht zu erklären, was für eine Krankheit er habe. Er sei mit seinen 18 Jahren noch zu jung, um das zu erfahren. Die Familie hatte ihm erklärt, dass er die Infusion bräuchte, da sein Herz nicht richtig funktioniere.

Die Betroffenen berichteten auch, dass sie ihren Familien keine Sorgen bereiten wollten und deshalb auch nicht mit ihnen über die Krankheit kommunizieren, wie diese Aussage eines Patienten (26) in Berlin zeigte:

„Aber so einmal hab ich schon gedacht, hab ich gesagt, wenn das schlimmer wird, tut mir leid, würd ich mit den Ärzten reden, dass sie mir eine Spritze geben, dass ich nicht vom Bett aufstehe. Also anstatt dass ich meine Mutter quäle und Dings mache, dass ich sie anstrenge, dass sie mir, dass sie sagen wir mal, wenn es schlimmer wird, so sagen wir mal, wenn ich in Rollstuhl oder so sitze, dass sie alles machen muss oder mein Bruder oder so. Nee. Dann würd ich mit den Ärzten reden und sagen, gebt mir eine Spritze, dass ich nicht aufstehe. Das hab ich schon gedacht.“

In Mainz, wo vor allem mit den Eltern von erkrankten Kindern gesprochen wurde, war der Umgang sehr viel offener, wie die Aussage einer Mutter zeigte:

„Ich gebe ganz offen mit ihr um, ich lüg sie nicht an. Ich sag ihr, dass sie eine Krankheit hat und dass deswegen so weh tut oder dass sie deswegen vielleicht nicht so groß wird wie andere. (...) Aber wir reden auch offen darüber, weil ich gesagt hab, ich lüg sie da nicht an. Wieso soll ich ihr das verheimlichen, sie muss damit aufwachsen und muss damit leben am Ende.“ (Mutter einer 7-jährigen Patientin, Mainz)

Der Umgang mit der Erkrankung innerhalb der Familie war fundamental für die Wahrnehmung der Erkrankung seitens der von MPS betroffenen Kinder. In Berlin sowie Frankfurt a. M. stammten alle Betroffenen aus derselben Familie, in der die Verwandtenehe häufig vorkommt. Es gibt zur Zeit ca. elf Fälle von MPS VI in dieser einen Familie (nach Aussage der Familienmitglieder in Berlin leben die anderen sechs Betroffenen in der Türkei). Die Hypothese der Forschung ist, dass durch eine Anhäufung von MPS-Erkrankten über Generationen hinweg ein gewisser Abwehrmechanismus innerhalb der Familie entstanden ist, mit der Krankheit offen umzugehen. Es wurde, vielleicht auch aus Scham und Schuld, über die Erkrankung geschwiegen und die Krankheit so hingenommen wie sie ist. Dieser Selbstschutz ist wahrscheinlich aus Angst vor einer Stigmatisie-

rung der Familie entstanden. Das soziale Netzwerk, in diesem Fall die Familie, stellte also eine wichtige Ressource zum Umgang mit der Krankheit dar, allerdings nicht immer im positiven Sinne. Diese Erkenntnis deckt sich mit der von Mark Nichter in seiner Forschung über „Social relations of therapy management“, in der er festhält: „*The study of therapy management entails not only what people do (and can do) and reasons for actions taken, but what they are unable to do and what underlies apparent passivity, acceptance, or fatalism.*“ (Nichter 2002: 101). Insbesondere die PatientInnen in Berlin und Frankfurt a.M. hatten alle sehr mit den Konsequenzen der Krankheit zu kämpfen und diese stellte für sie eine große mentale Belastung dar. So äußerten sie auch Ängste vor dem Fortschreiten der Krankheit. Eine Patientin berichtete, dass sie oft nicht mehr leben wolle. Einen Ansprechpartner fanden sie aber weder in ihrer Familie noch im medizinischen Personal.

4.4.2. Religion

In diesem Abschnitt wird analysiert, welchen Einfluss die religiöse Zugehörigkeit auf den Umgang mit der Erkrankung hatte und ob sie als wichtige Ressource im Gesundheitsverhalten genutzt wurde. Es zeigte sich dabei, dass die religiösen Anschauungen oder Praktiken als Bewältigungsstrategie nur partiell von Bedeutung waren. Alle PatientInnen bezeichneten sich als religiös, aber nur zwei Familien als streng gläubig. Die Krankheit wurde zumeist als Strafe oder Prüfung von Gott gesehen. Eindrucksvoll ist folgende Aussage:

„Ich gesagt, Gott gib mir eine Tochter, vorher also wo ich Anfang schwanger war, mein Mann hat auch gesagt. Aber wir haben nicht gesagt, gibt gesunde Kind und wir denken, ich denke mir, weil ich Fehler irgendwas hab. Und Gott hat mir gesagt aba, du willst Tochter, ich geb kranke. Was machst Du? Ob du liebst oder ob Du hasst.“ (Mutter einer 9-jährigen Patientin, Mainz)

Ein anderer Patient sagte:

„Ich denke selber persönlich, ich denke es ist irgendeine Strafe, was ich machen, was ich erleben musste oder, keine Ahnung. Also irgendeine Strafe.“ (Patient, 23, Frankfurt a. M.)

Die Mutter einer anderen 7-jährigen Patientin in Mainz glaubte wiederum nicht an eine Prüfung:

„Es ist eine Prüfung sagt man, aber ich kann auf gut deutsch gesagt, das kann ich halt unterstreichen, ich schieß auf so eine Prüfung hab ich dann so gesagt. (..) Also ich hab meinen Glauben mit der Zeit verloren. (...) Ich glaub zwar an Gott an sich aber nicht auf die Art und Weise. Ich glaub, dass es etwas Gutes gibt, aber nicht jemand, der ein Kind so bestrafen kann

und das ist für mich keine Prüfung. Wenn man eine Prüfung bekommen sollte, dann geht's für sich selber, aber nicht für ein Kind.“

Es zeigte sich nicht, dass die Religion (z.B. Beten) als eine besondere Bewältigungsstrategie im Umgang mit der Krankheit diente:

„Also für meine Krankheit hab ich nie gebetet, nee, hab ich nie gebetet. Ich weiß auch nicht, ob das hilft oder so.“ (Patient, 27, Berlin)

Eine weitere Hypothese der Forschung ist, dass der alevitische Hintergrund der PatientInnen in Berlin und Frankfurt a.M. im Zusammenhang mit der „Sprachlosigkeit“ innerhalb der Familien steht. In der muslimischen Welt werden Aleviten oft des „Inzest-Vorwurfes“ beschuldigt und ihre Zugehörigkeit zum Islam wird nicht immer anerkannt (Sökefeld 2008: 7). Die Verwandtenehe ist in den Familien der PatientInnen in Berlin und Frankfurt a.M. eine weiterhin bestehende Praxis. Es ist zu vermuten, dass aus Angst vor Stigmatisierung dieser Aspekt die Betroffenen und ihre Angehörigen daran hinderte, offen über die Erkrankung zu sprechen. Dahingehende Untersuchungen müssten allerdings noch vertieft werden. Zusammenfassend ist jedoch festzuhalten, dass sich die Religion als kultureller Faktor wenig auf konkrete Gesundheitspraktiken oder Krankheitsstrategien, z.B. hinsichtlich der Durchführung religiöser Heilungspraktiken, auswirkte.

4.4.3. Alternative Heilungsmethoden

Im Folgenden wird untersucht, ob alternative Heilungspraktiken existieren und in welcher Form sie angewandt werden. Es zeigte mit einer Ausnahme keine der PatientInnen eine kulturspezifische Umgehensweise mit der Krankheit. So werden unter anderem keine alternativen Heilungsmethoden angewandt. Ein Patient erzählte:

„Ich hab mal irgendwie gehört, das man halt in der Türkei, da gibt's halt so ein, so ein Ding, so eine Ecke, wo eigentlich so ein Prophet schlafen tut oder wenn man neben den schlafen tut oder so, dass die Augen viel besser werden. Find ich jetzt völliger Schwachsinn.“ (Patient, 23, Frankfurt a. M.)

Nur die Mutter einer 9-jährigen Patientin in Mainz zeigte sich offen für alternative Heilungsmethoden:

„Ich war Türkei, wo Meer, wo Wasser, Sand ist und wo warm ist. Und da haben paar Leute nur so miteinander hat gesagt es ist gut für Knochen (...) Die haben in Wasser, so Zuckervasser oder in Salzwasser reingegangen und danach hab ich (...) [sie] Sand gelegt überall bedeckt

außer Kopf und dann Schirm. Und ich hab gesehen, (...), wo ich hinkam Wachsen ist bisschen besser geworden.“

Bestimmte „Traditionen“ und alternative Heilungsmethoden waren den türkischstämmigen PatientInnen nicht bekannt und es wurde im Interview oft nicht verstanden, was die Forscherin damit meinte. Hierbei muss jedoch die Einschränkung gemacht werden, dass aufgrund des Status und kulturellen Hintergrundes der Projektmitarbeiterin auch bestimmte Vorbehalte entstanden sein können, über alternative Heilungsmethoden bzw. über religiöse Praktiken zu berichten. Die Angst, als rückständig zu gelten, wenn man in einer „modernen“ Gesellschaft wie Deutschland über „alte Bräuche“ spricht, und zuzugeben diese zu praktizieren, kann ein Grund sein, warum dies konsequent verneint wurde. Neun der zehn Interviews sind zudem in einem medizinischen Umfeld geführt worden, was die Scheu über alternative Heilmethoden zu sprechen weiter verstärken kann. Erst durch ein starkes Vertrauensverhältnis und eine lange bestehende Beziehung zu den Betroffenen können hier vermutlich Ergebnisse mit höherer Aussagekraft über die Nutzung „alternativen Heilungsmethoden“ oder aber den Zusammenhang zwischen religiösen Praktiken und dem Umgang mit Krankheit im Migrationszusammenhang erreicht werden. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen daher, dass es vor allem soziale und strukturelle Faktoren sind, die einen großen Einfluss auf den Umgang von türkischstämmigen MigrantInnen mit ihrer Krankheit haben.

4.5. Zusammenfassung

In der Zusammenfassung soll noch einmal speziell auf die Krankheitswahrnehmungen und -praktiken der PatientInnen in Berlin und Frankfurt a.M. eingegangen werden. An diesen Beispielen zeigt sich deutlich, dass es ein Zusammenspiel von verschiedenen Faktoren ist, das den Umgang mit der Krankheit erklärt und damit auch die teilweise *Non-Compliance* der PatientInnen begründet. Dabei spielen medizinische, individuelle wie auch sozial-familiäre – und weniger migratins- oder kulturspezifische – Komponenten eine große Rolle.

Ein Patient an der Charité wurde medizinisch als leicht Betroffener eingestuft. Alle anderen PatientInnen in Berlin und Frankfurt a.M. waren morphologisch durch ein leichteres Krankheitsbild gekennzeichnet, was zur Folge hatte, dass die Krankheit im Alltag – sowohl aus Sicht der PatientInnen als auch des sozial-familiären Umfelds – weniger wahrgenommen wurde. Insbesondere die PatientInnen bezeichneten sich in der Selbstwahrnehmung als „gesund“ – obwohl sie durchaus unter erheblichen körperlichen Komplikationen litten, die durch MPS VI ausgelöst wurden, die sich aber äußerlich weniger stark manifestierten.

In der Familie in Berlin herrschte kein offensiver Umgang in Bezug auf die Krankheit, was sich auf den individuellen Umgang auswirkte. Über MPS wurde aus Scham nicht gesprochen und sich auch nicht explizit damit auseinander gesetzt. Dies kann als Selbstschutz vor eventueller Stigmatisierung der Familie interpretiert werden. Es bestand sowohl durch das weitgehende Schweigen über MPS als auch wahrscheinlich den Bildungshintergrund der PatientInnen ein geringes Wissen über die medizinischen Aspekte der klinischen Situation. Das Vertrauen zu den Ärzten war aufgrund von Statusunterschieden und, damit verbunden, der Unterlegenheitssituation – ausgelöst durch das geringe Wissen über die Erkrankung – und dem Personal- und Zeitmangel an der Charité gering. Des Weiteren war es durch das Schweigen seitens der PatientInnen in Bezug auf ihre Krankheit schwer für das medizinische Personal, mit ihnen zu kommunizieren und ein Vertrauensverhältnis zu den PatientInnen aufzubauen. Hinzu kommt, dass die Wirkung der Therapie kaum wahrgenommen und die Dauer als zu lang empfunden wurde. Dies alles führte dazu, dass die Rate der Therapieausfälle 38% betrug und die PatientInnen als *non-compliant* eingestuft wurden.

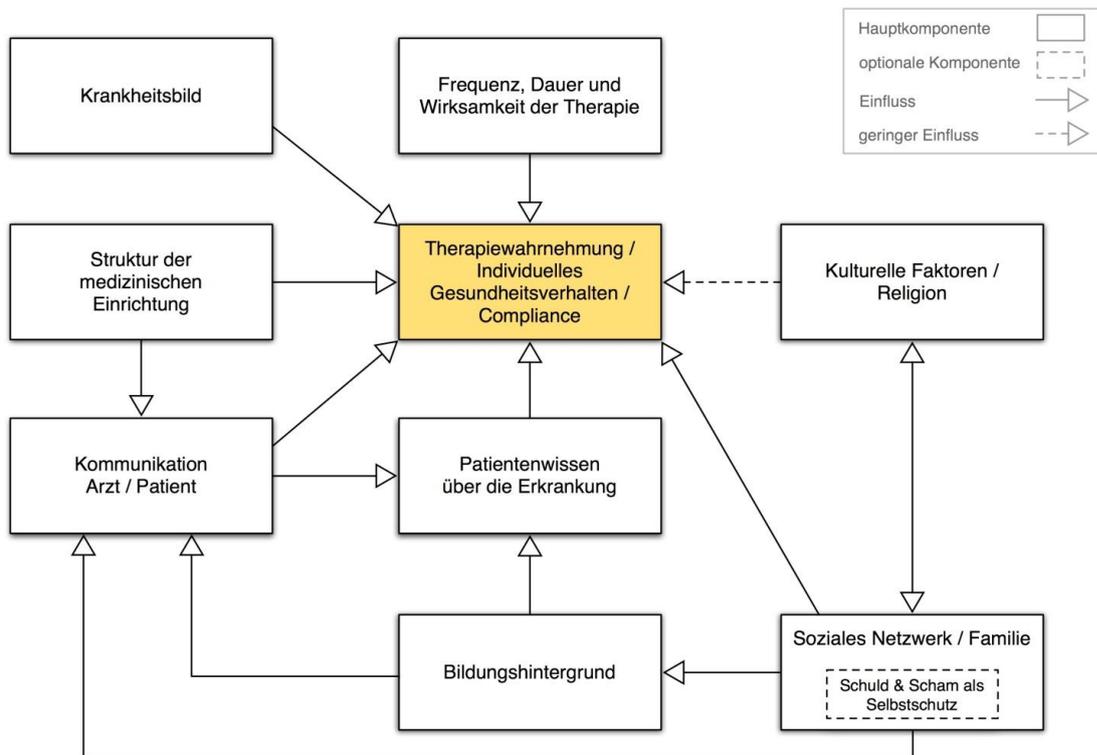
Des Weiteren ist festzustellen, dass auch bei den PatientInnen in Mainz das Wissen über ihre Krankheit sehr rudimentär vorhanden und der Bildungshintergrund mit dem der Betroffenen in Berlin vergleichbar war. Dennoch erlaubte die personelle Betreuungssituation in der *Villa Metabolica*, dass die PatientInnen aufgrund der Vertrauensbasis und der Langzeitbindung die Therapie kontinuierlicher wahrnahmen. Darüber hinaus herrschte in den Familien in Mainz ein offe-

nerer Umgang mit der Krankheit. Dies zeigt, wie wichtig es in einer medizinethnologischen Forschung ist, sowohl die strukturellen Gegebenheiten der klinischen Situation, das heißt wie in diesem Fall die Arbeitsbelastung des medizinischen Personals, zu betrachten als auch sich der Bedeutung des sozial-familiären Umfelds klar zu sein.

Das folgende Schaubild (Abb. 1) veranschaulicht die verschiedenen Determinanten, die sich auf das individuelle Gesundheitsverhalten der PatientInnen auswirken. Medizinische Aspekte wie das Krankheitsbild oder die Therapiebedingungen, d.h. die Dauer und Häufigkeit sowie die geringe Wahrnehmung der Wirksamkeit der Therapie; das sozial-familiäre Netzwerk; das Patientenwissen über die Erkrankung; die Struktur der medizinischen Einrichtung und die Kommunikation zwischen Arzt und Patient haben alle einen großen Einfluss auf den Umgang der PatientInnen mit ihrer Krankheit. Kulturspezifische Faktoren können dabei, wie in der Analyse gezeigt wurde, zunächst weitgehend vernachlässigt werden. Es ist zu beachten, dass die verschiedenen Determinanten sich auch gegenseitig bedingen. Herrscht in den Familien ein offener Umgang mit der Erkrankung und bietet die Struktur der medizinischen Einrichtung die Möglichkeit für lange Arzt-Patientengespräche, so wirkt sich dies positiv auf die Arzt-Patienten-Interaktion aus. Die Kommunikation zwischen Arzt und PatientInnen wiederum beeinflusst das Patientenwissen.

Der Zusammenhang zwischen dem Wissen über MPS und dem Bildungsstand der Erkrankten wird dabei aufgrund der geringen Fallzahl der befragten Personen als Vermutung formuliert und müsste noch weiter hinterfragt werden. Es zeigt sich, dass verschiedene Faktoren miteinander korrelieren, was sich letztendlich auch auf das Gesundheitsverhalten, die Therapiewahrnehmung und damit auch auf die *Compliance* der PatientInnen auswirkt. Es handelt sich um ein hypothetisches Schaubild, das in einer vertiefenden Forschung weiter überprüft werden müsste.

Abb. 1. Die unterschiedlichen Determinanten, die sich auf das individuelle Gesundheitsverhalten der PatientInnen auswirken



5. Ausblick

Diese Forschung leistete einen Beitrag zu aktuellen Diskussionen über das Thema Migration und Gesundheit, insbesondere mit Blick auf seltene Krankheiten wie MPS VI. Es wurde gezeigt, wie wichtig es ist, neben der individuellen Wahrnehmung der Krankheit und der Therapie auch die strukturellen Gegebenheiten von medizinischen Einrichtungen zu betrachten, die sich auf die *Compliance* von PatientInnen mit auswirken. Des Weiteren hat das Zusammenspiel zwischen Faktoren wie Bildungshintergrund und die Einbettung von Krankheitserfahrungen in das sozial-familiäre Umfeld einen wichtigen Einfluss auf die Wahrnehmung und den Umgang mit der Krankheit. Folgende drei Aspekte könnten zu einer Verbesserung der klinischen Situation in der Charité führen und damit die Bereitschaft der PatientInnen, die Therapie wahrzunehmen, steigern:

- Es sollte ein Angebot von individuellen Schulungen unter Einbezug der Familienangehörigen durch türkischsprechendes Gesundheitspersonal geben, da die Eltern im Gegensatz zu den PatientInnen meist nur geringe Deutschkenntnisse besaßen. Dabei sollte der Bildungshintergrund der PatientInnen berücksichtigt und eine entsprechende Didaktik angewandt werden.
- Trotz der finanziell angespannten Lage der Charité sollte auf die Einstellung von zusätzlichem Pflegepersonal zur Betreuung der InfusionspatientInnen, nach dem Vorbild von Mainz, hingearbeitet werden, um damit eine bestmögliche Betreuung zu gewährleisten.
- Die Anzahl der Arzt-Patienten-Gespräche sollte erhöht werden, um dadurch ein Vertrauensverhältnis aufzubauen. Das medizinische Personal sollte sich dabei seines Status als „Respektsperson vom Fach“ bewusst sein und versuchen, sich dem Bildungshintergrund der PatientInnen in Bezug auf die Kommunikation medizinischer Inhalte anzupassen. Das heißt, es sollte versucht werden, auf medizinische Fachtermini weitgehend zu verzichten und Behandlungsmaßnahmen auf eine einfache Art und Weise zu erklären. Die MPS-PatientInnen leiden an einer Krankheit, die sie zum Teil auch stark psychisch beeinflusst. Eine Vertrauensbasis für das erfolgreiche Gelingen der Therapie ist damit unverzichtbar. Manchmal ist es dazu nötig, die PatientInnen „an die Hand zu nehmen“, da sie von sich aus und aufgrund der Familiensituation allein nicht in der Lage sind, die Bedeutung der EET einzuschätzen.

6. Bibliographie

- Baehner, F., C. Schmiedeskamp, F. Krummenauer, E. Miebach u.a. (2005): Cumulative incidence rates of the mucopolysaccharidoses in Germany. In: *Journal of inherited Metabolic Disease* 28 (6): 1011 – 1017.
- Becker, Silke A., Eva Wunderer und Jürgen Schultz-Gambard (2006): *Muslimische Patienten. Ein Leitfaden zur interkulturellen Verständigung in Krankenhaus und Praxis*. München: W. Zuckschwerdt Verlag.
- Borde Theda, Tanja Braun, Matthias David (2003): *Unterschiede in der Inanspruchnahme klinischer Notfallambulanzen durch deutsche Patient/innen und Migrant/innen*.
<http://www.ash-berlin.eu/hsl/freedocs/275/berlinernotfallambulanzstudie.pdf> (zuletzt aufgerufen am 20. November 2011).
- Castaneda, Heide (2011): ‚Over-Foreignization‘ or ‚Unused Potential‘? *A critical review of migrant health in Germany and responses toward unauthorized migration*.
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953611003017> (zuletzt aufgerufen am 20. November 2011).
- Dilger, Hansjörg und Angelika Wolf (gemeinsam mit der Studiengruppe „Migration und Gesundheit in Berlin“) (2009): *Abschlussbericht der Studiengruppe „Migration and the diversity of healthcare structures in Berlin: Integrating epidemiological and ethnographic approaches“*, gefördert durch die Volkswagen-Stiftung. Institut für Ethnologie der Freien Universität Berlin, September 2009.
- Dilger, Hansjörg (2005): *Leben mit AIDS. Krankheit, Tod und soziale Beziehungen in Afrika. Eine Ethnographie*. Frankfurt a.M.: Campus.
- Domenig, Dagmar (2003): Transkulturelle Kompetenz in der Gesundheitsversorgung. In: Borde, Theda und Matthias David (Hg.): *Gut versorgt? Migrantinnen und Migranten im Gesundheits- und Sozialwesen*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 85 - 105.
- Giugliani, Roberto, Paul Harmatz und James E. Wraith (2007): Management Guidelines for Mucopolysaccharidosis VI. In: *PEDIATRICS* 120 (2): 405 - 418.
- Kangas, Beth (2007): Hope from Abroad in the International Medical Travels of Yemeni Patients. In: *Anthropology and Medicine* 14 (3): 293-305.
- Kircher, Susanne Gerit, Manal Bajbouj, Elke Miebach und Michael Beck (2008): *Mucopolysaccharidose – Ein Leitfaden für Ärzte und Eltern*. Bremen: Uni-Med.
- Kleinman, Arthur (1980): *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, Arthur, Peter Benson (2006): Anthropology in the Clinic: The Cultural Competency Problem and How to Fix It. In: *PLoS Medicine* 3(10): e294.
- Knipper Michael und Yasar Bilgin (2009): *Migration und Gesundheit*. Konrad Adenauer Stiftung
http://www.kas.de/wf/doc/kas_16451-544-1-30.pdf (zuletzt aufgerufen am 15. Mai 2011).
- Krause, Kristine (2008): Transnational therapy networks among Ghanaians in London. In: *Journal of Ethnic and Migration Studies* 34 (2): 235-251.

Marschalck, Peter und Karl Heinz Wiedl (2001): Migration, Krankheit und Gesundheit: Probleme der Forschung, Probleme der Versorgung- Eine Einführung. In: Marschalck, Peter und Karl Heinz Wiedl (Hg.): *Migration und Krankheit*. Osnabrück: Universitätsverlag Rasch, 9 - 37.

Max Planck Institut (2011): *Der Mythos vom gesunden Migranten*.
http://www.mpg.de/4622829/F003_Fokus_032-038.pdf (zuletzt aufgerufen am 04. Februar 2012).

Nichter, Mark (2002): The social relations of therapy management. In: Nichter, Mark und Margaret Lock (Hg.): *New Horizons in medical Anthropology. Essays in Honour of Charles Leslie*. New York: Routledge, 81 - 111.

Robert Koch Institut (2008): *Migration und Gesundheit*.
http://edoc.rki.de/documents/rki_fv/ren4T3cctjHcA/PDF/253bKE5YVJxo_28.pdf (zuletzt aufgerufen am 13. November 2011).

Sökefeld, Martin (2008): *Aleviten in Deutschland. Identitätsprozesse einer Religionsgemeinschaft in der Diaspora*. Bielefeld: transcript Verlag.

Stöckler-Ipsiroglu, S., M. Herle, U. Nennstiel u.a. (2005): Angeborene Stoffwechselerkrankungen Besonderheiten in der Betreuung von Kindern aus MigrantInnenfamilien. In: Monatszeitschrift Kinderheilkunde 153 (1): 22-28.

Verwey, Martine (2003): Hat die Odyssee Odysseus krank gemacht? Migration, Integration und Gesundheit. In: Lux, Thomas (Hg.): *Kulturelle Dimensionen der Medizin. Ethnomedizin – Medizinethnologie – Medical Anthropology*. Berlin: Dietrich Reimer Verlag, 277-307.

Vinz, Dagmar und Martina Dören (2007): Diversity, policies and practices – a new perspective for health care. In: *The Journal of Public Health* 15: 369-376.

Weiss, Regula (2003): *Macht Migration krank? Eine transdisziplinäre Analyse der Gesundheit von Migrantinnen und MigrantInnen*. Zürich: Seismo Verlag.

Wolf, Angelika und Michael Knipper (2004): Methoden und Methodologie medizinethnologischer Forschung. In: *Curare* 27: 61-72.

Yano, Hisashi (2001): Anwerbung und ärztliche Untersuchungen von ‚Gastarbeitern‘ zwischen 1955 und 1965. In: Marschalck, Peter und Karl Heinz Wiedl (Hg.): *Migration und Krankheit*. Osnabrück: Universitätsverlag Rasch, 65 - 87.

Anhang 1:

Interviewleitfaden - Medizinisches Personal

1. Wie lange arbeiten Sie schon im Stoffwechszentrum? Haben Sie schon in anderen Bereichen gearbeitet?
2. Worin besteht Ihre Arbeit?
3. Gab es in den letzten Jahren größere Veränderungen im Stoffwechszentrum? Wenn ja, wie sahen diese aus? Welche Auswirkungen hatten sie a) für die Arbeit auf der Station b) für die Patienten?
4. Wie wirkt sich nach Ihrem Wissen die Enzymersatztherapie auf den Zustand der Patienten aus? Wie kommunizieren Sie die Wirkung der Therapie an die Patienten? Sind Ihnen dabei Besonderheiten/Probleme aufgefallen (ev. Beispiele)?
5. Können Sie bitte beschreiben, wie türkischstämmige MPS-Patienten die Therapie annehmen? Wie beeinflusst das Verhalten der Patienten selbst den Therapieverlauf/die Therapieanwendung?
6. Hat sich das Verhalten der Patienten in Bezug auf die Therapie in den letzten Jahren verändert? Wenn ja, inwiefern?
7. Inwieweit unterscheidet sich der Umgang türkischstämmiger Patienten mit der Krankheit/mit der Therapie von anderen Enzymersatztherapiepatienten? Gibt es hier besondere Herausforderungen, mit denen Sie diesbezüglich konfrontiert werden?
8. Was sind Ihrer Meinung nach die Gründe für solche Unterschiede im Umgang mit der Therapie/der Krankheit?
9. Inwieweit beeinflusst Ihrer Meinung nach der Aspekt, dass alle türkischstämmigen Patienten aus derselben Familie kommen, den Umgang mit der Krankheit/der Therapie?
10. Beeinflussen Ihrer Meinung nach kulturelle Praktiken den Umgang mit der Krankheit/der Therapie? Wenn ja, inwiefern?
11. Was wissen Sie über die betroffene Familie? Was ist Ihnen über interne Familienbeziehungen bekannt?
12. Wie verläuft die Kommunikation mit den türkischstämmigen Patienten? Sind Ihnen dabei Besonderheiten, z.B. in der Vermittlung von Behandlungsstrategien, aufgefallen? Wenn ja welche?
13. Sehen Sie einen Bedarf zur Verbesserung der Therapiesituation? Wenn ja, welche Maßnahmen könnten hier getroffen werden (oder wurden bereits getroffen)?
14. Wie empfinden sie persönlich die Compliance der türkischstämmigen Patienten? Empfinden Sie manchmal Frustration in ihrer Arbeit mit den Patienten?
15. In den anderen Bereichen, wo Sie vorher gearbeitet haben, haben Sie dort Erfahrungen mit Patienten mit Migrationshintergrund gemacht? Wenn ja, welche? (Relevanz der Frage abhängig von Antwort auf Frage 1)
16. Wie beschreiben Sie das Verhältnis unter den Schwestern sowie zwischen Ärzten und Schwestern?
17. Wie würden Sie die Arbeitsatmosphäre beschreiben?

Anhang 2:

Anmerkung der Autorin: Die Fragen sind in der Du-Form geschrieben, da diese nach den ersten Gesprächen mit den PatientInnen in der Charité ausformuliert wurden und die Forscherin die Befragten zu dieser Zeit geduzt hat. Bei den PatientInnen in Mainz wurde entsprechend der Situation auch die Sie-Form genutzt.

Interviewleitfaden- türkischstämmige MPS-Patienten

1. Allgemein: biographische Fakten /soziale Faktoren

- 1.1 Woher stammen deine Eltern?
- 1.2 Wann sind sie nach Deutschland gekommen?
- 1.3 Was weißt du über das Leben deiner Eltern, bevor du geboren wurdest?
- 1.4. Wo bist du geboren und wie ist deine Kindheit verlaufen?
- 1.5. Welche Schulen hast du besucht? Was hast du nach der Schule gemacht?
- 1.6. Wo wohnst du jetzt und mit wem?
- 1.7 Wie sieht deine finanzielle Situation aus?
- 1.8 Wie viele Geschwister hast du? Was machen sie beruflich? Wo leben sie?
- 1.9. Wo leben andere Familienmitglieder von dir?
1. 10. Hast du Kontakt zu ihnen?
1. 11. Wie wichtig ist dir deine Familie?
1. 12 Sind du und deine Familie religiös (religiöse Gruppierung)? Welche religiösen Praktiken führst du aus?
- 1.13. Welche Verbindungen hast du mit zur Türkei? Kannst du dir vorstellen dort zu leben?
- 1.14. Lebst du gern in Berlin und warum?

2. Subjektives Erleben der Krankheit im Alltag

- 2.1. Wie sieht ein typischer Tag in deinem Leben aus?
- 2.2. Macht sich die Krankheit in deinem Alltag bemerkbar und wenn ja, wie?
- 2.3. Wie reagieren die Menschen in deiner Umgebung auf deine Krankheit?
- 2.4. Hat sich dein Zustand im Laufe der Jahre verändert? Wenn ja, wie?
- 2.5. Redest du mit jemanden über deine Krankheit? Wenn ja, mit wem? Wenn nein, warum nicht?
- 2.6. Wird in deiner Familie über die Krankheit gesprochen? Tauschst du dich mit anderen Familienmitgliedern aus, die auch von MPS betroffen sind?

3. Wissen über die Krankheit

3.1 Kannst du bitte mit eigenen Worten beschreiben, was du für eine Krankheit hast.

Eventuelle Rückfragen: Wie entsteht die Krankheit? Woher kommt sie? Woran bemerkt man sie? Was kann man dagegen tun?

3.2 Wie erklärst du dir, dass es in deiner Familie mehrere Familienmitglieder gibt, die von MPS betroffen sind?

3.3. Wann und wie wurde dir zum ersten Mal deine Krankheit erklärt und von wem?

3.4 Was haben dir deine Eltern konkret über die Krankheit erzählt?

4. Krankenhauserfahrungen/Behandlungen

4.1 Wie verlief Deine Krankengeschichte? In welchen Krankenhäusern warst du?

4.2 Mussten auch operative Eingriffe vorgenommen werden, wenn ja, welche?

4.3. Welche Wirkung hat die Infusion deiner Meinung nach? Woran merkst du das?

4.4 Gibt es Sachen, die dich an der Therapie stören, wenn ja welche? Wie könnte man das deiner Meinung nach ändern?

4.5. Kommst du immer regelmäßig zur Therapie?

4.6. Wenn nicht, was sind die Gründe dafür, dass du manchmal nicht zur Therapie kommst?

4.7. Wie wirkt es sich aus, wenn du mal nicht zur Therapie gehst?

4.8. Wie fühlst du dich im Krankenhaus?

4.9. Hast du auch Kontakt zu anderen Patienten?

4.10. Wie verstehst du dich mit den Ärzten und Schwestern?

4. 11. Wie verlaufen konkret die Gespräche mit den Ärzten in der Charité? Was erzählen dir die Ärzte? Verstehst du immer, was sie dir sagen? Wenn nicht, kannst du mir bitte Beispiele nenne.

5. persönliche Gesundheitsstrategien

5.1. Was hilft dir, wenn es dir mal nicht so gut geht?

5.2. Was tust du konkret bei Schmerzen?

5.3. Hast du auch schon einmal andere Möglichkeiten ausprobiert, neben den Medikamenten und der Infusion, etwas gegen die Krankheit zu tun?

5.4 Hast du auch schon alternative Heilungsmethoden probiert, wenn ja welche? Wenn nein, kennst du solche Praktiken?

5.5. Wurden oder werden in deiner Familie manchmal alternative Heilmethoden verwendet? Wenn ja, für was?

5.6. Denkst du, dass Beten die Krankheit verbessert oder dass die Religion auf andere Weise bei der Krankheit helfen kann?

6. Abschlussfragen

6. 1. Bist du zufrieden mit deinem Leben? Warum?

6.2 Was wünschst du dir für deine Zukunft und für die deiner Familie?

Danksagung:

Die Autoren bedanken sich herzlich beim Arbeitskreis Medical Anthropology des Instituts für Ethnologie der Freien Universität Berlin für hilfreiche Hinweise bei der Erstellung des Forschungsberichtes.