

Z Rheumatol 2016 · 75:946  
DOI 10.1007/s00393-016-0222-z  
Online publiziert: 20. Oktober 2016  
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016



**Herausgegeben im Auftrag  
des Vorstandes**  
Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle (V. i. S. d. P.)  
Präsidentin Deutsche Rheuma-Liga  
Bundesverband e.V.  
Maximilianstr. 14  
53111 Bonn  
T: 0228-76606-0  
bv@rheuma-liga.de  
[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

**Redaktion**  
Miliana Romic (V. i. S. d. P.)  
Leiterin Presse- und  
Öffentlichkeitsarbeit  
Deutsche Rheuma-Liga  
Bundesverband e.V.  
Maximilianstr. 14  
53111 Bonn  
T: 0228-76606-11  
bv.romic@rheuma-liga.de

## Wenn Wissenschaft und Betroffene an einem Strang ziehen

**Forschung im Elfenbeinturm? Nicht an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Dort haben zwei Wissenschaftlerinnen in Zusammenarbeit mit Rheumakranken Menschen eine Studie erstellt – und sind dafür jetzt ausgezeichnet worden. Das Thema der Studie: Schwierige Gesprächssituationen im Alltag.**

Bei der Krankenkasse anrufen und um eine Leistung verhandeln. In einem Bus eine fremde Person um einen Sitzplatz fragen. Einen Kollegen um schnelle Unterstützung bitten, weil man gerade einen Schub hat. Für Rheumakranke gibt es im Alltag viele Gesprächssituationen, bei denen ihre Krankheit eine Rolle spielt. Welche Schwierigkeiten treten dabei auf? Wie gehen sie damit um? Das haben zwei Wissenschaftlerinnen der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg systematisch erforscht. Dafür wurden sie jetzt mit dem Hans-Hench-Preis der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie ausgezeichnet. Das Forschungsprojekt wird von der Deutschen Rheuma-Liga gefördert.

Erstmals haben Diplom-Soziologin Anja Thyrolf und Diplom-Psychologin Juliane Lamprecht systematisch Daten zu krankheitsbezogenen Gesprä-

chen im Alltag erhoben. Sie arbeiten an der Medizinischen Fakultät der Hochschule. Leiter des Projektes ist Prof. Dr. med. Wilfried Mau.

Für das Projekt haben die beiden Forscherinnen mit vier Rheumakranken eng zusammengearbeitet. So haben die Betroffenen etwa Feedback zu den Fragebögen gegeben und Kontakte zu Selbsthilfegruppen hergestellt. Für die Zusammenarbeit wurden sie vorab von der Deutschen Rheuma-Liga geschult.

„Die Betroffenen sind die größten Experten ihrer eigenen Krankheit“, sagt Juliane Lamprecht. Für sie war die Zusammenarbeit eine neue Erfahrung, die sie als sehr positiv beschreibt. „In der Wissenschaft neigt man häufig dazu, sich an theoretischen Modellen zu orientieren. Durch die Zusammenarbeit sind die Befragung und die Ergebnisse näher an der Lebensrealität der Betroffenen“, sagt sie.

Ein Ergebnis der Studie: Rheumatiker kämpfen am meisten damit, im Alltag „Nein“ zu sagen – ein Problem, das auch viele gesunde Menschen haben. Viele scheuen sich davor, Konflikte einzugehen und auf ihren Rechten zu beharren. Etwa bei Gesprächen mit Krankenkassen, der Rentenversicherung oder anderen Behörden. Doch die dor-

tigen Mitarbeiter haben möglicherweise kein Verständnis von der Krankheit. Auch in beruflichen Gesprächen mit Vorgesetzten gibt es häufig Schwierigkeiten. Die Familie dagegen wird als sehr unterstützend und verständnisvoll wahrgenommen, als Ressource für neue Kraft.

Auf der Basis der Grundlagenforschung hat ein weiteres Team des Universitätsklinikums Freiburg eine Schulung für Rheumakranke entwickelt. Die Betroffenen, die bereits die Fragebögen mitentwickelt haben, sind zu Trainern ausgebildet worden. In den Schulungen schlüpfen Rheumakranke etwa in die Rolle eines Behördenmitarbeiters, um die Situation aus einem anderen Blickwinkel zu betrachten.

Die Wissenschaftlerin Juliane Lamprecht kann sich für die Zukunft kaum noch vorstellen, Forschungsprojekte ohne Beteiligung von Betroffenen durchzuführen. „Die Zusammenarbeit war sehr befruchtend und perspektiverweiternd. Ich kann diese Art der Forschung sehr empfehlen.“