

Veröffentlichungsreihe des
Instituts für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)

ISSN 1435-408X

P08-139

**Bewältigungsarbeit chronisch erkrankter
Menschen beim Übergang vom Krankenhaus
in die häusliche Weiterversorgung**

Lena Prinzen

Bielefeld, November 2008

Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)
Universitätsstr. 25
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 - 6880
Telefax: (0521) 106 - 6437
E-Mail: ipw@uni-bielefeld.de
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>

Abstract

Das folgende Paper widmet sich einem aus gesundheits- und pflegewissenschaftlicher Sicht hochrelevanten Thema, das seit einigen Jahren Dauerrenner in der sogenannten „Schnittstellendiskussion“ – richtiger der Diskussion über integrierte Versorgung – ist. Im Mittelpunkt steht die Entlassung aus dem Krankenhaus bzw. der Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Versorgung. Aufgrund der für das hiesige Gesundheitswesen typischen Kluft zwischen der stationären und der ambulanten Versorgung, die schon seit den 1970er Jahren beklagt wird, ist dieser Übergang besonders risikoreich und führt speziell bei chronisch Erkrankten oft zu Versorgungsbrüchen, die wiederum ihre Lebens- und Versorgungsqualität empfindlich einschränken. Der Übergang in die häusliche Versorgung wird hier aus Sicht der Erkrankten untersucht. Analysiert wird also der patient's view auf die Krankenhausentlassung und dies auf der Basis von Fallanalysen, ein methodisch innovativer Zugriff - der, wie sich im Schlussteil zeigt - zu produktiven und die Diskussion bereichernden Ergebnissen führt.

Inhalt

Einleitung	7
1. Problemhintergrund	9
2. Forschungsstand.....	15
2.1 Forschung aus der Patientenperspektive: patient's view	17
2.2 Leben mit chronischer Erkrankung.....	22
2.3 Hilfreiche Faktoren bei der Bewältigung des Übergangs	27
2.3.1 Die Situation chronisch Erkrankter im Krankenhaus	27
2.3.2 Befürchtungen der Patienten vor der Entlassung	30
2.3.3 Gestaltung von Informations- und Kommunikations- prozessen aus Patientensicht	33
2.3.4 Inhaltliche Informations- und Unterstützungswünsche chronisch erkrankter Menschen.....	35
2.3.5 Anforderungen an die Art und die Form der Vermittlung von Informationen.....	35
2.3.6 Exkurs: Internetnutzung und chronische Erkrankungen	36
2.3.7 Einbeziehung von Angehörigen	38
2.4 Theoriediskussion: Transition versus Trajektion.....	40
2.5 Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege	50
3. Fallverläufe chronisch erkrankter Menschen beim Übergang vom Krankenhaus nach Hause	58
3.1 Eigene Erhebung.....	63
4. Vier Fallverläufe	66
4.1 Sinnverlorene, ressourcenarme Bewältigungsarbeit.....	66
4.2 Sinnbedrohte, autonomieerhaltorientierte, an eigene finanzielle Ressourcen gebundene Bewältigungsarbeit	75
4.3 Sinnerfüllte, familienorientierte, ressourcengesicherte Bewältigungsarbeit	84
4.4 Sinnerhaltende, beruflich orientierte, ressourcenreiche Bewältigungsarbeit	92
5. Diskussion	100
6. Schlusskapitel.....	107
Literatur	115

Einleitung

„Eine völlig hilflose Multiple-Sklerose-Patientin im Rollstuhl musste sterben, weil weder Sozialstation noch Tochter von Klinik über Entlassung der 66-Jährigen informiert wurde“

(Tagesspiegel vom 17. Juli 2004).

„Ich wohne im fünften Stock und mein Aufzug geht nur bis zum vierten Stock. Dann haben die mich getragen und da war ich dann. Die Tür war zu schmal für den Rollstuhl und ich konnte nicht mal die Treppe hinunter. Da habe ich überlegt, ob ich auf dem Hintern die Treppe hinunter rutsche.“ Hier beschreibt eine chronisch erkrankte Patientin, die nicht alleine gehfähig ist, ihren Rücktransport aus dem Krankenhaus in ihre Wohnung.

Der Tageszeitungsbericht und das Zitat aus einem der im Rahmen dieser Qualifikationsarbeit geführten Gespräche mit einer chronisch erkrankten Patientin verdeutlichen in zugespitzter Form eine Grundproblematik im bundesdeutschen Versorgungssystem. Nicht nur in diesen Beispielen, sondern insgesamt stellt die Bewältigung des Übergangs vom Krankenhaus in die häusliche Versorgungssituation und die Sicherung der Versorgungskontinuität eine zentrale Herausforderung innerhalb des gesundheitlichen Versorgungssystems der Bundesrepublik Deutschland dar.

Im Zuge der Einführung von Diagnosis Related Groups (DRGs: Abrechnung der stationären Aufenthalte anhand von Fallpauschalen) in das Gesundheitssystem Deutschlands hat sich diese Problematik noch verstärkt, da es dadurch zu kürzeren Liegezeiten und somit zu frühzeitigeren Entlassungen aus dem Krankenhaus kommt. Im oben aufgeführten Zeitungsbericht wird auf Helga Walter (Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft der Landesseniorenvertretungen) verwiesen. „Sie ist besonders empört, weil das Krankenhaus gegen gängige Standards des so genannten Entlassungsmanagements verstoßen habe“ (Tagesspiegel vom 17. Juli 2004). Der Expertenstandard Entlassungsmanagement stellt ein systematisches Instrumentarium zur Entlassung aus dem Krankenhaus dar. Pflegefachkräfte sollen durch gezielte Handlungsschritte die oben dargestellten Entlassungssituationen vermeiden. Dies wird als besonders dringlich für ältere chronisch Erkrankte empfunden, die die größte Patientengruppe im Krankenhaus darstellt.

In der vierjährigen beruflichen Tätigkeit in einer Krebsberatungsstelle ist die Verfasserin dieser Arbeit selbst häufiger mit der beschriebenen Übergangsproblematik konfrontiert worden. Dies stellt den Berufs- und Erfahrungshintergrund und eine wichtige Motivation für die Themenwahl im Rahmen dieser Qualifizierungsarbeit dar. Krebserkrankungen bilden einen erheblichen Anteil an den chronischen Erkrankungen. Wie gestaltet die Patientengruppe chronisch erkrankter Menschen die Bewältigungsarbeit, die im Kontext des Übergangs vom Krankenhaus in die häusliche Weiterversorgung auftritt? Welche Informations- und Unterstützungswünsche werden geäußert? Ob und in welcher Weise hat dabei das Entlassungsmanagement des Krankenhauses im Sinne des Expertenstandards Bedeutung? Dies sind die grundlegenden Fragestellungen, denen in dieser Arbeit nachgegangen wird. Nach einer vertiefenden Darlegung des hier nur angeschnittenen Problemhintergrundes (Kapitel 2) sollen aufbauend auf den Erkenntnissen, die aus der Aufarbeitung des Forschungsstandes (Kapitel 3) und der Methode, Darstellung und Diskussion der Fallverläufe

(Kapitel 4 bis 6) im abschließenden Schlusskapitel 7 die wesentlichen beeinflussenden Faktoren der Bewältigungsarbeit herausgestellt und auch Handlungskonsequenzen dargestellt und erörtert werden, die zumindest hypothetisch zu einer weiteren Verbesserung der Bewältigung der Übergangproblematik aus der Sicht chronisch erkrankter Menschen beitragen könnten.

Als grundlegende Forschungsperspektive wird der Ansatz des patient's view gewählt, der Strukturen, Abläufe und Probleme im gesundheitlichen Versorgungssystem aus der Sicht der Patienten erforscht. In Verbindung mit dem arbeitssoziologisch-interaktionistisch ausgerichteten Verlaufskurvenkonzept, das das amerikanische Forscherpaar Corbin und Strauss zur Erforschung chronischer Krankheitsverläufe entwickelt hat, ist ein qualitativer Forschungsansatz gewählt worden. Anhand von vier Fallverläufen soll den oben genannten Leitfragen nachgegangen werden. Ziel ist es, theoretische Bezugsrahmen zur angemessenen Erfassung der Bewältigung des Übergangs zu erörtern, mögliche Handlungskonsequenzen abzuleiten und dadurch einen kleinen Beitrag zu leisten, die defizitäre Forschungslage in diesem Problembereich in Deutschland etwas zu verbessern. Für die Versorgungspraxis soll diese Arbeit Hinweise liefern, wie die eingangs dargestellten Entlassungsszenarien möglichst bald der Vergangenheit angehören könnten.

1. Problemhintergrund

Die demografische Entwicklung stellt eine entscheidende Herausforderung für die Gestaltung und Weiterentwicklung des Gesundheitssystems in den Industrieländern dar (Siegrist 2003). Der Anteil älterer und alter Menschen an der Gesamtbevölkerung wird immer größer. Insbesondere in Deutschland, mitverursacht durch die niedrigen Geburtenraten, wird diese Entwicklung weiter voranschreiten (WHO 2002). Mit dem immer größer werdenden Anteil älterer Menschen in der Gesellschaft dominieren chronische Verläufe zunehmend das Krankheitsspektrum und führen zu Finanzierungsproblemen in der Sozial-, Renten- und Krankenversicherung (Hurrelmann 2001, Dierks et al. 2001). Diese proportionale Zunahme chronischer gegenüber akuten Erkrankungen ist auch darauf zurückzuführen, dass Akuterkrankungen immer besser und schneller heilbar sind bzw. durch Immunisierungen in wesentlich geringerem Maße als früher in den westlichen Industrienationen auftreten (Lubkin 2002). Chronisch erkrankte Menschen sind meist dauerhaft auf medizinische Leistungen angewiesen, auch im Alter entstehen vermehrt Kosten durch verstärkte Abhängigkeit vom Gesundheitssystem (Koch 2006). Daraus ergibt sich das gesundheitspolitisch oft diskutierte Problem, wie das System mit den absehbar fortschreitenden Kostensteigerungen finanzierbar bleiben kann (Blum 2006).

Die zukünftige Gestaltung des Gesundheitssystems hat in diesem Zusammenhang zwei grundlegende Anforderungen zu bewältigen: die Zahlungsmöglichkeiten der Beitragszahler nicht zu überfordern, gleichzeitig aber die gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung auf möglichst hohem Standard zu sichern (Badura 2002). Um diesen Herausforderungen besser gerecht werden zu können, sind in der Vergangenheit eine Reihe gesundheitspolitischer Veränderungen eingeleitet worden. Für die Thematik dieser Arbeit sind dabei die forcierte Reduzierung der Krankenhausverweildauer und die damit zu erwartende Kosteneinsparung besonders relevant. Hierdurch wird eine noch stärkere Verlagerung der Versorgung vom stationären in den ambulanten Sektor des Gesundheitswesens stattfinden (Schaeffer 2006a).

Mit diesem Wandlungsprozess rückt auch in Deutschland eine Fragestellung in den Vordergrund, die international bereits seit den 1980er Jahren diskutiert wird: Wie muss unter den skizzierten Rahmenbedingungen die Entlassung aus dem Krankenhaus und damit der Übergang von der stationären in die ambulante Weiterversorgung gestaltet werden, um den Patientenbedürfnissen am besten gerecht zu werden? Die wissenschaftliche Diskussion um die Entlassungen von Patienten aus dem Krankenhaus ist aus internationaler Perspektive keinesfalls neu, war aber bis in die späten 1980er Jahre in Deutschland weitestgehend vereinzelt Fachleuten überlassen, die sich an der damaligen englischen Forschungspraxis orientierten (Schaeffer 2004a). Weil sich die Verweildauer im Krankenhaus in England bereits verkürzt hatte, waren Gesundheitswissenschaftler dort in dieser Zeit schon sehr an dem Thema interessiert (Garms-Homolová/Schaeffer 1989 a/b).

Obwohl während dieser Zeit die stationären Aufenthalte in Deutschland noch über Krankenhaustagegeld und nicht wie heute Diagnosebezogen abgerechnet wurden, sind auch damals schon institutionelle Gege-

benheiten ausschlaggebender für den Entlasszeitpunkt gewesen als Patientenbedürfnisse und damit die Gewährleistung der kontinuierlichen Versorgung (Schaeffer 2004a). Dieses Strukturmerkmal und die Dominanz der medizinischen Profession bei der Entlassung sind wesentlich dafür verantwortlich, dass das Entlassungsmanagement in Deutschland nicht schon viel früher Forschungsschwerpunkt wurde (ebd.). Grundlegende Bedeutung hat in diesem Zusammenhang die Orientierung an den Handlungsparadigmen „care“ oder „cure“. Im Vordergrund des ärztlichen Handelns steht „cure“, also die Behandlung mit dem Ziel der Heilung. Die meisten Patienten - auch die im Krankenhaus behandelten - sind chronisch erkrankt und für sie ist „cure“ unangebracht, da ihre Krankheit dauerhaft ist und im klassisch medizinischen Sinne nicht geheilt werden kann. Vielmehr muss zur adäquaten Versorgung „care“ im Vordergrund des medizinischen und pflegerischen Handelns stehen, um den Bedürfnissen der Erkrankten gerecht werden zu können. Diese Bedürfnisorientierung ist für eine qualitativ hochwertige und angemessene Versorgung die Grundvoraussetzung. Bislang ist die Versorgungsplanung allerdings größtenteils anbieterdominiert und bezieht nur selten die Bedürfnisse von erkrankten Menschen und ihren Angehörigen ein, weshalb eine adäquate Versorgung aus Patientensicht derzeit häufig nicht gewährleistet ist (Corbin/Strauss 2004). Um diese zu erreichen, ist allerdings eine professionelle Kooperationsarbeit erforderlich, die an den Versorgungswünschen der Betroffenen orientiert ist (Kälble 2004).

Entgegen dieser Grundvoraussetzung war das Entlassungsmanagement in Deutschland lange Aufgabe der Medizin und wurde nach deren Ermessen durch den hierarchisch untergeordneten Sozialdienst unterstützt; Pflege war lange Zeit kaum involviert (Wingenfeld 2005). Charakteristisch für die Entlassung ist auch heute noch, dass der Patient weniger als aktiv handelndes, mündiges Subjekt, sondern eher als passives, sich den Anweisungen und Entscheidungen anzupassendes Objekt gesehen wird. Dies hat zur Folge, dass Patienten weder in die zu fällenden Entscheidungen beim Übergang in die ambulante Weiterversorgung einbezogen werden noch ausreichende Informationen darüber erhalten - ebenso wenig wie ihre Angehörigen. Offensichtlich ist also dieses paternalistische Muster insbesondere im Krankenhaus noch weitestgehend vorherrschend (Schaeffer 2004b).

Erst in den 1990er Jahren setzt in Deutschland zeitlich verzögert ein häufig auch in anderen Bereichen des Gesundheitssystems zu beobachtendes Phänomen ein: die Entwicklung hin zu kürzeren Liegezeiten in Krankenhäusern (Badura et al. 2001). Die Verweildauer sank von fast 15 auf etwas über 10 Tage, Fakt ist also eine Abnahme um fast ein Drittel der Krankenhaustage. Als Folge schlossen in diesem Jahrzehnt hierzulande 7% der Krankenhäuser, fast 16% der Krankenhausbetten wurden abgebaut (StBA 2002).

Trotz dieser mit einer zeitlichen Verzögerung stattgefundenen Rationalisierung belegt Deutschland im europäischen Vergleich immer noch einen Spitzenplatz, sowohl in der Verweildauer als auch in der Anzahl der Krankenhausbetten. Es ist wahrscheinlich, dass die Verweildauer auch weiterhin abnehmen, ebenso wie der Bettenabbau zunehmen wird (Wingenfeld 2005). Schnellere Entlassungen aus der stationären Behandlung werden die Zukunft auch deshalb weiter bestimmen, weil diese durch die Einführung und Fortsetzung der Krankenhausabrechnungen über DRGs und da-

mit die Vergütung auf der Grundlage von Fallpauschalen weiter forciert wird (Blum 2006).

Kürzere Verweildauern in Krankenhäusern entsprechen zwar meist auch den Wünschen der Patienten, jedoch kann eine schnelle Entlassung einen schlechteren Gesundheitszustand mit schwerwiegenderen Problemen im Übergang zur ambulanten Weiterbehandlung und die Gefahr vermehrter Komplikationen bedeuten (Bakewell-Sachs et al. 2000). Um eine zeitnahe erneute Einweisung zu verhindern, werden große Anforderungen in der Phase des Übergangs nach der Krankenhausentlassung an die stationäre Versorgung, die entlassenen Patienten und ihre Angehörigen sowie den ambulanten Sektor gestellt (Dickey 1998). Von der erfolgreichen Bewältigung dieser Übergangsphase hängt sowohl das Wohlergehen des Patienten als auch das finanzielle Überleben des Krankenhauses ab, da die zeitnahe erneute stationäre Aufnahme aufgrund desselben Befundes von dem Krankenhaus gegenüber den Kostenträgern nicht erneut in Rechnung gestellt werden kann (Wingenfeld 2005). Die Schwierigkeit der Überwindung dieser Schnittstelle zeigt sich insbesondere im deutschen Gesundheitssystem, das u. a. durch einen hohen Spezialisierungsgrad und oftmals für die Betroffenen undurchsichtige Strukturen gekennzeichnet ist (Schaeffer 2004b).

Auch auf gesundheitspolitischer Ebene findet dieses Problem der Schnittstellengestaltung verstärkt Beachtung. Die seit der Gesundheitsreform aus dem Jahr 2000 (§140 a-h SGB V) verabschiedeten Anreize zur integrierten Versorgung haben jedoch bislang oftmals nicht zu Verbesserungen in der alltäglichen Regelversorgung geführt (Schaeffer 2004a). Insbesondere für chronisch Erkrankte ist die Schnittstellengestaltung jedoch von zentraler Bedeutung (Dickey 1998). Menschen mit chronischen Erkrankungen sind häufig zeitweilig oder dauerhaft auf medizinische Behandlung und Betreuung angewiesen (Schaeffer 2004b). Diese findet überwiegend im ambulanten Sektor statt, was sowohl den Bedürfnissen der Betroffenen entspricht als auch weniger Kosten für das Gesundheitssystem verursacht (Simon 2005).

Die Übergangssituation von der stationären in die ambulante Versorgung ist jedoch ein sehr komplexes Problem. Dies wird u. a. deutlich, wenn man sich vergegenwärtigt, welche unterschiedlichen Teilsysteme, Institutionen und damit verbundene Interaktionen, Vernetzungen und Abstimmungen erforderlich sind (Wingenfeld 2005). Beteiligt sind: das entlassende Krankenhaus mit Verwaltungs-, Ärzte- und Pflegesystem; die Familie, Ehepartner, Kinder; das berufliche System, in dem der Patient ggf. tätig ist; der Hausarzt und entsprechende Fachärzte; Rehaeinrichtungen; Pflegedienste; Beratungsstellen und die insbesondere für chronische Erkrankte bedeutsamen Selbsthilfegruppen (Simon 2005). Diese verschiedenen an der Schnittstelle von stationärer zu ambulanter Versorgung involvierten Teilsysteme haben unterschiedliche Perspektiven auf den Übergangsprozess: ökonomische Kosten-Nutzen-Analyse, politisch unter den Aspekten einer gerechten Lastenverteilung, sozialstaatliche Überlegungen, wer für welche Aufgaben nach dem Subsidiaritätsprinzip zuständig sein sollte; notwendige Qualitätsstandards für die am Prozess beteiligten Berufsgruppen; Vernetzungsnotwendigkeiten und -mängel zwischen den beteiligten Berufsgruppen und Reflexion der Zuständigkeiten und Koordinationsaufgaben zeigen dies beispielhaft. Wird die Nutzerperspektive als Forschungsansatz gewählt, steht der Patient selbst im Zentrum des For-

scherinteresses. Relevant ist, über welche eigenen Ressourcen zur Krankheitsbewältigung er verfügt, ob er eigenständig in der Lage ist, sich andere Unterstützungssysteme zu erschließen und zu aktivieren und welche Informations-, Beratungs- und Unterstützungswünsche er bei diesem Übergang hat (Dickey 1998).

Diese Patientenperspektive soll im Mittelpunkt der weiteren Ausführungen stehen. Diese Schwerpunktsetzung ist durch folgende Überlegungen geleitet: Die Bevölkerung in Deutschland bildet durch ihre Beitragszahlung die finanzielle Grundlage des deutschen Gesundheitssystems und ist dadurch nicht nur legitimiert medizinische Leistungen in Anspruch zu nehmen, sondern hat auch den berechtigten Anspruch, dass die Versorgung ihren Wünschen und Vorstellungen entsprechend ausgerichtet und weiterentwickelt wird (Badura/Siegrist 2002).

Diesem Anspruch widerspricht, dass das Gesundheitssystem als Ganzes für seine Kunden – die Patienten – oft schwer zu durchschauen ist (Bernsmann et al. 2002). Als personenbezogene Dienstleistungen sind die Ergebnisse von Gesundheitsdienstleistungen schwer erfassbar, vielfach nicht sichtbar und selten eindeutig zuzuordnen (Badura 2002). Ob z. B. eine Behandlung fachgerecht erbracht wird, ist für den mitproduzierenden Nutzer oft schwer zu beurteilen (Strodtholz/Badura 2006). Die fehlende Qualitätstransparenz erschwert dem Patienten zudem eine objektive Beurteilung von Leistungen (Palm et al. 2002).

Im Streit der Interessengruppen um die Gestaltung des Gesundheitssystems dominieren zudem die großen Lobbygruppen, Patientenbedürfnisse werden dadurch oftmals zweitrangig (Badura 2002). Versicherte werden z. B. nicht mit in die Entscheidungsprozesse bei Kürzungen im Gesundheitswesen eingebunden (Zipper 2006). Doch gerade in dieser Einbeziehung liegt die Chance, die Zufriedenheit der Versicherten mit dem Gesundheitswesen zu vergrößern (Lecher et al. 2002). „In der konkreten Versorgungssituation sind es ja die Verbraucher/Patienten, die Therapieziele mit festlegen und Nutznießer der erbrachten Leistungen sein sollen; und schließlich sind sie es auch, die Risiken und Nebenwirkungen ausgesetzt sind – nicht die Anbieter“ (Badura 2002, S. 22).

Auch Forschungsaufträge und Expertisen zu gesundheitspolitischen Fragestellungen werden aufgrund der größeren finanziellen Mittel der organisierten Verbände durch anbieterorientierte Sichtweisen dominiert (Schaeffer 2006a). Gerade bei chronischen Erkrankungen ist diese Sicht auf Patienten aber völlig unangemessen, da hier die aktive Mitarbeit des Patienten eine notwendige Bedingung für die Bewältigung der mit der Krankheit verbundenen Herausforderungen darstellt (Schaeffer 2004b).

Wenn Betroffene aufgrund ihres psychischen und/oder physischen Befindens keine Handlungskompetenz mehr haben, müssen Entscheidungen stellvertretend für sie getroffen werden. Gerade in solchen Situationen besteht die Gefahr, dass sich die anbieterdominierte Sichtweise bei der Entscheidung über die Weiterversorgung durchsetzt. In diesen Situationen auf Erkenntnisse von handlungs- und entscheidungsfähigen Betroffenen in vergleichbarer Lage zurückgreifen zu können, bietet die Chance im Sinne der Betroffenen zu agieren (Schaeffer 2006a).

Die Forschungsergebnisse zu Patientenzufriedenheit und Informationsbedürfnissen von Patienten zeigen, dass fast jeder dritte Patient in

Deutschland der Meinung ist, dass das deutsche Gesundheitssystem von Grund auf neu gestaltet werden müsse (Sawicki 2005). Dabei werden Kommunikation und Information als größte Defizite in der medizinischen Versorgung gesehen, sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich (ebd.). Es gibt somit eine Differenz zwischen der erlebten Versorgungssituation und den Erwartungen, die die Patienten an das Gesundheitssystem stellen (Coulter/Jenkinson 2005). Diese Lücke zu schließen, sollte versorgungspolitisches Ziel sein, denn „kein Gesundheitswesen kann ohne die Zustimmung der Bürger lange funktionieren. Deshalb ist es so wichtig, dass man aus den Erfahrungen der Patienten die richtigen Schlüsse zieht und das Gesundheitssystem den sich wandelnden Bedürfnissen entsprechend anpasst“ (Coulter/Magee 2003, S. 58). Das Gesundheitswesen muss also auch deshalb am Patienten ausgerichtet sein, um Über-, Unter- und Fehlversorgung zu vermeiden (Müller/Thielhorn 2000).

Dies gilt insbesondere für die Gestaltung der Schnittstellenproblematik beim Übergang vom stationären in den ambulanten Bereich bei chronisch erkrankten Menschen unter der Prämisse, die Krankenhausverweildauer zu reduzieren. Im Organisationsgefüge des Krankenhauses wird die Gestaltung dieses Übergangs vom Begriff „Entlassungsmanagement“ bestimmt. „Quicker but sicker“ ist in diesem Zusammenhang zur häufig verwendeten Umschreibung der damit verbundenen Problematik bzw. Herausforderungen an die handelnden Akteure des Versorgungssystems und die Patienten geworden.

Welche Informations-, Beratungsbedürfnisse und Unterstützungswünsche chronisch erkrankte Patienten bei diesem Übergang von der stationären Behandlung im Krankenhaus zur ambulanten Versorgung haben, soll aufgrund der vorangestellten Überlegungen im Rahmen dieser Arbeit im Mittelpunkt stehen, um damit einen Beitrag zur Stärkung der Nutzerperspektive bei der Steuerung des Versorgungsangebotes zu leisten.

Das Ziel der Masterarbeit ist es daher Folgendes zu ermitteln:

- Welche Merkmale charakterisieren die Situation chronisch erkrankter Menschen?
- Durch welche Faktoren wird der Verlauf chronischer Erkrankungen beeinflusst?
- Wie sieht die gegenwärtige Praxis der Übergangsgestaltung (des Entlassungsmanagements) in Deutschland allgemein, aber insbesondere bei chronisch Erkrankten aus?
- Welchen Informations-, Beratungs- und Unterstützungsbedarf haben chronisch erkrankte Menschen bei der Entlassung aus dem Krankenhaus, also an der Schnittstelle der stationären zur ambulanten Versorgung?
- Inwieweit wird diesen Wünschen und Vorstellungen derzeit bei der Entlassung chronisch erkrankter Patienten aus Krankenhäusern in Deutschland entsprochen?
- Was kann aus der internationalen Forschung und Praxis gelernt und ggf. übertragen werden?

Die vorliegende Arbeit ist daher wie folgt aufgebaut: Zunächst wird der Forschungsstand in methodischer Hinsicht dargestellt. Es schließt sich die Erläuterung der Patientenperspektive an. Merkmale und Verlaufsformen chronischer Erkrankungen werden dargestellt und darauf aufbauend spezifische Untersuchungen zu Informations-, Beratungs- und Unterstützungsbedürfnissen beim Übergang von der stationären zur ambulanten Behandlung bei chronisch erkrankten Menschen präsentiert. Der Forschungsstand enthält ferner eine Theoriediskussion des Trajektionsmodells von Corbin und Strauss und darauf aufbauend des Nutzungshandelns von Schaeffer sowie des Transitionsmodells von Wingefeld. Das Kapitel endet mit der Darstellung des Expertenstandards Entlassungsmanagement. Darauf folgt die methodische Begründung für die im Rahmen dieser Arbeit geführte Untersuchung. Im Ergebniskapitel werden vier Fallverläufe chronisch erkrankter Menschen beschrieben, anschließend diskutiert und im Schlusskapitel mit Bezug zur theoretischen Aufbereitung resümiert.

2. Forschungsstand

Es wurde eine umfangreiche Literaturrecherche durchgeführt, um den Forschungsstand zum Übergang chronisch erkrankter Menschen vom Krankenhaus nach Hause darzustellen.

In die Literaturrecherche wurde einbezogen:

- der Bibliothekskatalog der Universität Bielefeld
- die Aufsatzdatenbank JADE
- die folgenden gesundheitswissenschaftlichen, medizinischen, soziologischen und sozialwissenschaftlichen Fachportale:
 - o PubMed/Cinahl
 - o SOMED
 - o Social Sciences Citation Index
 - o Cochrane Library
 - o Carelit
 - o Gerolit

Zudem wurde mit Hilfe von Suchmaschinen im World Wide Web recherchiert, um dort veröffentlichte Konzepte und Praxisanleitungen des Entlassungsmanagements mit einzubeziehen, die es ermöglichen den Hintergrund dieser praxisbezogenen Arbeit zu ergänzen. Für die behandelten Themengebiete wurde neueren Veröffentlichungen Priorität gegeben, jedoch auch ältere Veröffentlichungen daraufhin geprüft, ob sie im Kontext dieser Arbeit auch heute noch Relevanz haben.

Da die Suche mit den englischsprachigen Begriffen wesentlich mehr anwendbare Ergebnisse lieferte, sind diese, wie in Tabelle 1 ersichtlich, zuerst aufgeführt. Es wurden verschiedene Kombinationen und Trunkierungen verwendet, um möglichst viele Schnittstellen zwischen den einzelnen bearbeiteten Themengebieten abzudecken. Gesucht wurde mit den in der folgenden Suchmatrix aufgeführten Begriffen. In die Auswertung aufgenommen wurden nur Dokumente in englischer und deutscher Sprache.

Tab. 1: Suchmatrix der zur Literaturrecherche verwendeten Begriffe in den verschiedenen Datenbanken

Suchmatrix	
Englisch	Deutsch
hospital discharge/release	Krankenhausentlassung
discharge planning	Entlass(ungs)planung
discharge education	Entlass(ungs)schulung
discharge outcomes	Entlass(ungs)ergebnisse/-resultate
interface/intersection management	Schnittstellenmanagement
discharge management	Entlassungsmanagement
transitional care	Übergangs-/Überleitungspflege
early discharge period	Übergangszeitraum
post-hospital care	Poststationäre Versorgung/Pflege
chronic illness chronic disease	Chronische Erkrankung/chronische Krankheit
patient, user, client, consumer, customer	Patient, Nutzer, Klient, Kunde
patient's view, -perspective	Patienten-, Nutzer-, Klienten-Kundenperspektive/-sicht
hospital	Krankenhaus, stationäre Versorgung
information needs, information preferences, expectation	Informationsbedarf, Präferenz, Erwartung
counseling, consulting, education	Beratung, Edukation, Schulung
coping	Bewältigung

Besonders relevant für die theoretische Aufarbeitung ist die Veröffentlichung „Weiterleben lernen“ von Corbin und Strauss, die in deutscher Übersetzung im Jahr 2004 publiziert wurde, konzeptionell aber aus den 1980er Jahren aus den USA stammt. „Weiterleben lernen“ von Corbin und Strauss beschreibt die Situation chronisch erkrankter Menschen und ihrer Partner im Verlauf der Erkrankungen.

Für den deutschsprachigen Raum hat sich Doris Schaeffer mit den Bewältigungsanforderungen und Bedürfnissen chronisch erkrankter Menschen wissenschaftlich auseinandergesetzt. Sie erforscht Phänomene aus Patientensicht, geht also – ebenso wie diese Arbeit – dem Forschungsansatz *patient's view* nach. Außerdem konnte von der Literaturanalyse „Bedarf an Patienteninformation über das Krankenhaus“ (Schaeffer 2006) profitiert werden, an der die Verfasserin dieser Arbeit mitgewirkt hat.

Im Rahmen des Entlassungsmanagements ist besonders das Werk von Klaus Wingenfeld hervorzuheben, das sich detailliert mit der Entlassung aus dem Krankenhaus und dem Übergang in die häusliche Situation beschäftigt. Insgesamt liegen deutlich mehr Forschungserkenntnisse aus dem angloamerikanischen Sprachraum vor, was auch die Dominanz der in „Die Entlassung aus dem Krankenhaus“ (Wingenfeld 2005) aufgegriffenen englischsprachigen Quellen erklärt. Die von Wingenfeld beschriebene Literaturrecherche ist erneut durchgeführt worden, um so auch neuere Veröffentlichungen (aus den Jahren 2002 bis 2007) zum Entlassungsmanagement aufnehmen zu können.

Wissenschaftlich bekommen Reviews eine immer höhere Bedeutung, insbesondere wenn sie sich bei der Erstellung und Analyse hohen Standards verpflichten. Cochrane Reviews aus der Cochrane Library beziehen nur Studien von festgelegten einheitlichen methodischem Standard ein. Nur Studien, die diesen Anforderungen gerecht werden, fließen in die Ergebnisse der Cochrane Reviews ein. Den höchsten Evidenzgrad und damit die besten Chancen in diesen Reviews berücksichtigt zu werden, haben randomisierte Kontrollstudien. Diese eignen sich für die fundierte Beantwortung von Einzelfragestellungen. Komplexe Wirkungszusammenhänge und Interaktionsprobleme sind weitaus schwieriger mit dem Studiendesign der randomisierten Kontrollstudien zu untersuchen, da es sich um komplexe sich gegenseitig beeinflussende Phänomene handelt, die nicht unabhängig voneinander zu analysieren sind. Bei der Entlassung chronisch erkrankter Menschen aus dem Krankenhaus nach Hause handelt es sich um ein komplexes Ereignis und nicht um eine zu isolierende Einzelfragestellung. Daher wurden die zwei im Rahmen dieser Arbeit relevanten Cochrane Reviews zwar in die theoretische Aufarbeitung einbezogen, sie eignen sich jedoch nicht als alleinige Grundlage für Schlussfolgerungen.

2.1 Forschung aus der Patientenperspektive: *patient's view*

Gesundheitswissenschaftliche Forschung, die die Wahrnehmung und Sichtweise von Patienten auf das Versorgungsgeschehen im Allgemeinen, ebenso auf Strukturen, Prozesse und Ergebnisse verschiedener Einrichtungen des Gesundheitswesens zum Gegenstand macht, wird auch im deutschen Sprachgebrauch oftmals mit dem englischen Begriff *patient's view* bezeichnet.

In diesem Kapitel soll dargestellt werden, wie sich die Sichtweise des *patient's view* historisch entwickelt hat und wie sich die Einbeziehung dieser Sichtweise in der Forschung im deutschen und internationalen Bereich in der Praxis des Gesundheitssystems und in der Gesundheitspolitik niedergeschlagen hat. Diese Hintergrundinformationen sind im Kontext dieser Arbeit relevant, weil die Forschungsfragestellung und die in dieser Arbeit gewählte Forschungsmethode dem *patient's view* verpflichtet sind.

Historische Entwicklung allgemein

Bereits im 17. Jahrhundert sind Wurzeln für die verstärkte Einbeziehung der Patientensicht zu finden. Die gesellschaftlich bedeutsame Moralphilosophie der Aufklärung trug wesentlich dazu bei, dass die „Laien gegenüber der Profession“ gestärkt werden (Trojan 1998, S. 18).

Der Perspektive des Patienten wird immer dann verstärkte Aufmerksamkeit geschenkt, wenn medizinische Erkenntnisse fehlen und deshalb diagnostische und therapeutische Unsicherheiten bestehen. Um diese zu beseitigen, werden Patienten ins Versorgungsgeschehen einbezogen und ihre Sichtweisen als notwendig anerkannt. Die Berücksichtigung der Patientenperspektive ebbt jedoch immer wieder ab, wenn Behandlungskonzepte weiterentwickelt und damit Unsicherheiten überwunden sind (Armstrong 1984).

Die Berücksichtigung der Patientenperspektive erfolgt zunächst also sporadisch, ausgehend von professionellen Interessen und Bedürfnissen, wirkt aber weder in der Forschung noch in der Praxis der gesundheitlichen Versorgung oder in der Gesundheitspolitik Struktur bzw. Paradigmen bildend (ebd.). Grundlegende Änderungen treten in dieser Hinsicht erst nach dem zweiten Weltkrieg auf. Dabei muss jedoch zwischen der Entwicklung in Deutschland und der in angloamerikanischen Ländern unterschieden werden.

Bereits in den 1950er Jahren wird international die erste empirische Untersuchung durchgeführt, die sich damit beschäftigt, was Menschen in ihrer Rolle als Patienten denken und wie sie sich verhalten. Diese Forschungslinie beschränkt sich jedoch zunächst auf den angloamerikanischen Bereich. Dort interessieren sich verschiedene Forschungsrichtungen seit diesem Zeitpunkt für die Patientenperspektive und es folgen zahlreiche Studien, die sich der „Laienperspektive“ auf Gesundheit und Krankheit widmen (Armstrong 1984). In Deutschland entdeckt die Schulmedizin die Forschungsperspektive aus Patientensicht erst in den 1990er Jahren für sich. Sie knüpft damit an Konzeptionalisierungen an, die zeitlich früher in Deutschland überwiegend in den Teilbereichen der Psychosomatik, Psychiatrie und Medizin-Ethik entwickelt worden sind (Müller/Thielhorn 2000).

Parallel dazu verändern sich allgemein das Patientenbild und damit auch die Arzt-Patientenbeziehung. In der Medizin herrscht bis in die 1990er Jahre in Deutschland ein passives Patientenkonzept vor. Bis heute haben patientenorientierte Grundprinzipien die Medizin als Disziplin in Deutschland nur eingeschränkt erreicht (Müller/Thielhorn 2000). Doch generell entwickelt sich seit dieser Zeit – vor allem im angloamerikanischen Sprachraum – ein aktiveres Patientenbild. Damit verbunden etabliert sich in den gesundheitsbezogenen Wissenschaften ein Forschungsgebiet, das den Patienten in den Mittelpunkt stellt und sich mit seiner Inanspruchnahme medizinischer Leistungen und seinem spezifischen Therieverhalten befasst (Müller/Thielhorn 2000). Dies wird anhand zahlreicher Studien aus jener Zeit zu dieser Thematik deutlich (Schaeffer 2004b; Schaeffer/Dierks 2006).

Methodisch kann die Sichtweise von Patienten sowohl mit quantitativen als auch mit qualitativen Forschungsansätzen untersucht werden. Entscheidend ist nicht der methodische Zugang, sondern die grundsätzliche

wissenschaftliche Orientierung am leitenden Ziel, gesundheitsrelevante Prozesse aus der Perspektive der Patienten betrachten, analysieren und verstehen zu wollen. „Im Prinzip ist die Patientenorientierung im Gesundheitswesen eine „Grundhaltung“, die viel tiefere Wurzeln hat als medizinische und ökonomische Rationalität“ (Trojan 1998, S. 30).

Wenn patient's view nicht als bloßes Mittel zum effektiveren und effizienten Mitteleinsatz missverstanden wird, impliziert diese Sichtweise eine Grundhaltung, die eine Gestaltung des Gesundheitswesens erreichen will, in der die Würde des Menschen auch im Krankheitsfall geachtet wird und die Patienten als mündige, selbst- und mitbestimmungsfähige Bürger und Partner betrachtet werden.

Hintergründe und Motive der Entwicklung

Als Hintergründe und Motive der dargestellten Entwicklungen können im historischen Verlauf teilweise parallel auftretende demokratietheoretische, ökonomische, epidemiologische und gesundheitspolitische Wandlungsprozesse unterschieden werden.

In den 1970er Jahren begannen in Deutschland die Sozialbewegungen im Gesundheitswesen mehr Mitsprache, Selbstbestimmung und Chancengleichheit für die Patienten zu fordern. Diese Innovations- und Demokratiebestrebungen sind aber in Bezug auf den Patienten in Deutschland wenig erfolgreich. Es fehlt an starken, innovativen Patientenorganisationen, die für das Gesundheitswesen die Funktion der Sozialbewegungen übernehmen können (Müller-Mundt/Ose 2005; Schaeffer/Schmidt-Kaehler 2006; Schaeffer/Dierks 2006).

In epidemiologischer Hinsicht führt die Zunahme chronischer Erkrankungen zu einer stärkeren Einbeziehung der Patientenperspektive. Wie in den folgenden Kapiteln der Arbeit noch näher ausgeführt wird, kann es bei chronischen Erkrankungen primär nicht mehr darum gehen, die Krankheit durch entsprechende medizinische Eingriffe zu beseitigen. Vielmehr geht es bei diesen Erkrankungen um die Linderung von Schmerzen, Begrenzung von weiteren Einschränkungen von Lebensvollzügen, Verhinderung bzw. Verzögerung weiterer Abwärtsentwicklungen im Krankheitsverlauf. Deshalb müssen chronisch Erkrankte als „Koproduzenten“ ihrer Gesundheit gesehen und ein dialogisches, gleichberechtigtes Arzt-Patienten-Verhältnis entwickelt werden. Mit der Unterstützung von Gesundheitsprofessionellen soll die Möglichkeit eröffnet werden, gemeinsam mit den Patienten ein Konzept zu entwickeln, das das Leben mit der chronischen Erkrankung mit bestmöglicher Lebensqualität ins Zentrum medizinischer Behandlung stellt (Müller/Thielhorn 2000; Grande/Romppel 2005).

Der Sachverständigenrat kritisiert in seinem Gutachten für Deutschland allerdings, dass weiterhin die Akteursperspektive vorherrscht, und merkt an, dass „[...] eine konsequente Patientenorientierung noch nicht hinreichend realisiert [sei]“ (SVR 2003, S. 21). Auch im Rahmen der internationalen Forschung gilt es als erwiesen, dass Differenzen zwischen der Sichtweise der professionellen Akteure und der Perspektive der Patienten bestehen – beispielsweise bezogen auf ihre Erwartungen oder ihren Informations- und Kommunikationsbedarf (Coulter 2002/2006).

Nicht nur im engeren medizinischen, sondern auch im Hinblick auf die Auswahl von Versorgungseinrichtungen besteht die Forderung, die Patientenperspektive stärker einzubeziehen, um eine „Verbesserung der Bedarfsgerechtigkeit der Versorgung“ sowie eine daran orientierte Verbesserung der Angebote zu erreichen (Grande/Romppel 2005, S. 215). Insbesondere wenn es darum geht, eine hohe Qualität der Gesundheitsversorgung zu sichern und dafür Verbesserungsvorschläge zu unterbreiten, wird die Patientensicht zunehmend als essentiell wahrgenommen (Coulter/Cleary 2001).

Aber auch die Gesundheitspolitik selbst, die ja wesentlich für die Gestaltung der Rahmenbedingungen des Versorgungssystems zuständig ist, entwickelt die Stärkung der Eigenverantwortung und Mitwirkung der Patienten erst in den 1990er Jahren als Leitvorstellung. Nach Aussage des Sachverständigenrates (2003) muss das Leitbild für das Gesundheitssystem des 21. Jahrhunderts eine partnerschaftliche Versorgung sein, die mehr Information, Kommunikation und Mitgestaltungsrechte für Patienten und Versicherte beinhaltet.

Durch die marktwirtschaftlichere Ausrichtung der Gesundheitssysteme, die in den USA früher einsetzt als in Deutschland, wird der Unternehmenserfolg von Krankenhäusern abhängiger von zufriedenen Patienten (Müller/Thielhorn 2000). Mit Einzug der Marktmechanismen im deutschen Gesundheitswesen – auch als Ökonomisierungstendenz bezeichnet – gewinnt die Debatte über die Ersetzung des Terminus Patient durch Begriffe wie Kunde, Konsument, Versicherter, Bürger, Verbraucher oder auch Nutzer an Bedeutung (Schaeffer 2004b).

Forschungsergebnisse zur Patientenzufriedenheit

Die Forschungen zur Patientenzufriedenheit zeigen insgesamt, dass die Patienten als Personen wahr- und ernstgenommen werden wollen. Dies bedeutet für sie, dass die sich ihnen im Verlaufe der Erkrankung stellenden Probleme von den professionellen Akteuren des Gesundheitswesens einführend wahrgenommen und im weiteren Behandlungsverlauf berücksichtigt werden (Schaeffer 2004b).

Insofern überrascht es nicht, wenn neuere Untersuchungen zur Patientenzufriedenheit aus Betroffenen­sicht ergeben, dass Probleme und Unzufriedenheit im Behandlungsprozess vornehmlich aufgrund gescheiterter Kommunikation der Gesundheitsprofessionellen mit den Patienten entstehen (Coulter/Fitzpatrick 2000). Patienten beklagen sich immer noch über unzureichende Informationen und lehnen zunehmend die paternalistische Arzt-Patienten-Beziehung ab (Coulter 1994; Sawicki 2005).

Um jedoch Zufriedenheit bei den Patienten zu erreichen, ist es essentiell, ihre Perspektive einzunehmen und herauszufinden, was sie überhaupt wünschen, wollen und benötigen (Coulter/Fitzpatrick 2000, Coulter/Magee 2003). Bisher zeigen die Forschungsergebnisse zur Patientenzufriedenheit jedoch, dass sich die Patienten noch überwiegend in einer eher passiven Rolle befinden (Coulter 2002). Sowohl hinsichtlich der eher geringen Quantität der vor allem in Deutschland vorliegenden Untersuchungen (Blumenstock 1998) als auch in qualitativer Hinsicht ist die Messung der Patientenzufriedenheit insgesamt eher als problematisch zu be-

zeichnen, auch wenn sie durch internationale Vergleichsstudien an Relevanz und Aussagekraft gewinnt (Sawicki 2005).

In der Konsequenz ergibt sich daraus, dass es hierzulande kaum Aussagen über die Patientenrolle im Prozess der Entscheidungsfindung gibt und somit individuelle Werte, Vorstellungen und Präferenzen der Patienten zu wenig Beachtung finden (Schaeffer 2006b). Das Gesundheitssystem fördert dadurch auch heute noch die Patientenabhängigkeit und unterschätzt dahinter verborgene Coping-Potentiale (Coulter 2002). Generell kann aber konstatiert werden, dass die Zufriedenheit der Patienten mit dem Versorgungsgeschehen und ihre Beurteilung der Versorgungsqualität zunehmend wichtige Ziel- und Einflussgrößen der Versorgungsplanung darstellen (Blumenstock 1998). Gemessen am Leitbild des mündigen Patienten – das auf wissenschaftlicher, politischer und praktischer Ebene im Gesundheitswesen berücksichtigt werden sollte – sind sie jedoch noch nicht ausreichend entwickelt, obwohl mit der Stärkung der Patientenrolle erhebliche Entwicklungsmöglichkeiten verknüpft sein können. „Wenn allerdings die Grundlage für den „mündigen Patienten“ gegeben ist, erweitern sich seine Optionen, und die Chance für die Wirksamkeit der Behandlung steigt“ (Rosenbrock 2001, S. 27).

Mit dem zwar gestärkten, aber sich erst langsam entwickelnden Patientenbild geht ein steigender Bedarf an Information einher, denn nur so kann der Patient – in Kooperation mit dem Arzt – seine Gesundheitsbeeinträchtigungen bewältigen (Hurrelmann 2001). Diese gemeinsame Entscheidungsfindung entspricht dem Wunsch der Mehrzahl der Patienten (Dierks/Seidel 2006; Klemperer 2003; Scheibler/Pfaff 2003).

Zusammenfassung

Gesellschaftliche Veränderungen, wie der demografische und epidemiologische Wandel, die Zunahme an chronischen Erkrankungen eingeschlossen, konnten in anderen Ländern die Entwicklung der Patientenrolle vorantreiben, während sich das deutsche Gesundheitswesen zunächst als reformresistent erwies.

Im deutschen Gesundheitswesen hat die Entwicklung in Bezug auf Patientenrolle, -verständnis, -beratung und -informationsbedarf im internationalen Vergleich zeitlich verzögert und in eher abgeschwächter Form stattgefunden (Schaeffer/Dierks 2006). International gab es große Diskurslinien, die in den entsprechenden Ländern tief greifende Veränderungen bewirken konnten. Rückständig erscheint Deutschland dabei nicht nur in Bezug auf die verspätete Diskussion im internationalen Vergleich, sondern auch im Hinblick auf die Effekte dieser Diskurse. Hierzulande bleiben die unterschiedlichen Themenstränge eher theoriebehaftet und werden bislang nur in Teilen in der Praxis aufgenommen und umgesetzt.

Ein wichtiger Grund dafür ist die verspätete und eingeschränkte Einführung von Public Health und Versorgungsforschung in Deutschland (Schaeffer 2001). Deutschland hinkt in seinen Entwicklungslinien und Forschungstraditionen insbesondere bezüglich der Umsetzung des patient's view anderen Ländern bis heute hinterher. Internationale Forschungsergebnisse sind aufgrund der sehr unterschiedlichen Strukturen im Gesundheitswesen jedoch nur begrenzt auf die Situation in Deutschland übertragbar.

Insgesamt kann festgehalten werden, dass gerade im deutschen Gesundheitssystem weitere Forschung notwendig ist, um z. B. herauszufinden, vor welchen Problemen die Patienten tatsächlich im gesundheitlichen Versorgungssystem stehen, wie und unter welchen Bedingungen sie diese zu bewältigen versuchen und welche Hindernisse, aber auch als förderliche Ressourcen und Maßnahmen sie insbesondere bei der Entlassung aus dem Krankenhaus erleben bzw. verarbeiten müssen. Dazu soll diese Arbeit einen Beitrag leisten.

2.2 Leben mit chronischer Erkrankung

Die chronische Erkrankung „beeinträchtigt das Liebesleben; sie beeinträchtigt die Finanzen, den Freundeskreis, die Arbeit: sie beeinträchtigt die Qualität der ruhigen Zeit miteinander, wie entspannt man ist, alles! Es gibt nichts, was sie nicht beeinflusst“ (Corbin/Strauss 2004, S. 33). Das Zitat aus Corbins und Strauss' Untersuchung „Weiterleben lernen“ fasst aus Betroffenenicht das zentrale Merkmal chronischer Erkrankung zusammen: Sie betrifft dauerhaft die Gesamtpersönlichkeit in allen wesentlichen Lebensbezügen.

Differenzierend können folgende weiteren Merkmale genannt werden. „Chronische Krankheiten sind alle Einschränkungen und Abweichungen vom Normalen, die eine oder mehrere der folgenden Charakteristika aufweisen: lange Dauer, durch irreversible Krankheiten verursachte Dauerschäden, der Patient braucht zur Rehabilitation ein besonderes Training und/oder über einen langen Zeitraum überwachte Pflege“ (Commission on Chronic Illness 1954, S. 7). Diese aus der pflegerischen Perspektive formulierte Definition geht von der Grundeinsicht aus, dass chronische Erkrankungen im Vergleich zu akuten nicht heilbar sind.

Akute Erkrankungen haben meist nur vorübergehende Einschränkungen zur Folge, die jedoch häufig aufgrund der absehbaren zeitlichen Begrenztheit als erträglich oder manchmal sogar als unerwartete, aber willkommene Unterbrechung der alltäglichen Anforderungen erlebt werden, von denen man möglicherweise zumindest teilweise in dieser Zeit freigestellt ist (Corbin/Strauss 2004). Demgegenüber sind chronische Erkrankungen u. a. durch Dauerhaftigkeit, eine besondere Verlaufsdynamik und die sich daraus ergebende hohe Komplexität der Erkrankungsfolgen gekennzeichnet (Schaeffer 2004b). Die Auswirkungen akuter Erkrankungen sind meist reversibel, was bedeutet, dass nach der Genesung das normale, gewohnte Leben fortgeführt werden kann. Da dies für chronisch Erkrankte häufig unmöglich ist, müssen Betroffene ihr Leben teilweise grundlegend umgestalten (Corbin/Strauss 2004). Dies gilt sowohl für die sozialen und beruflichen Bezüge und die erprobten Alltagsroutinen als auch für die lebensgeschichtlich entwickelten Identität stiftenden, kognitiven, emotionalen und motivationalen Fähigkeitskonzepte (Haußer 1998).

Von besonderer epidemiologischer Bedeutung unter den chronischen Erkrankungen sind vor allem Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems, bösartige Neubildungen, Erkrankungen des Bewegungs- und Stützapparates, Diabetes Mellitus, Arthritis, Erkrankungen der Atmungsorgane und psychische Leiden (Siegrist 2003, Schaeffer/Moers 2003). Hinzu kommen diejenigen Erkrankungen, die durch den medizinischen Fortschritt und die verbesserte Arzneimitteltherapie chronisch geworden sind. Ein Beispiel

hierfür ist die längere Überlebenszeit nach einer HIV-Infektion. Die verbesserte Medikation ermöglicht den Betroffenen heute ein wesentlich längeres Leben mit der Infektion bzw. der AIDS Erkrankung (Schaeffer 2004b).

In ihrem Verlauf sind chronische Erkrankungen grundsätzlich durch sekundärpräventive, gesundheitsförderliche und rehabilitative Maßnahmen beeinflussbar, jedoch nicht heilbar (Hurrelmann 2000). Die Erkrankten sind meist vermindert belastbar, nehmen häufig Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch und werden zunehmend hilfs- und pflegebedürftiger. Dadurch entstehen ausgeprägte Krankheitskarrieren (Schaeffer/Moers 2003). Chronisch erkrankte Menschen dominieren bereits heute die Patientenlandschaft (Hurrelmann 2000; Schaeffer 2004b). Ältere Menschen haben ein höheres Risiko chronisch zu erkranken, aber in jedem Lebensalter und in allen Lebenslagen können chronische Erkrankungen auftreten (Siegrist 2003).

Der Verlauf einer chronischen Erkrankung kann in verschiedene Phasen unterteilt werden, obwohl die Entwicklung je nach Krankheit und Person sehr individuell erlebt wird. Es gibt jedoch viele Charakteristika einer Phase, die für die meisten chronischen Krankheitsbilder zutreffen (Corbin/Strauss 2004).

Chronische Erkrankungen werden oft erst dann diagnostiziert, wenn die Beschwerden die Betroffenen dazu veranlassen, einen Arzt aufzusuchen (Lubkin 2002). Dies ist für die Patienten der Beginn ihrer Erkrankung. Aus medizinischer Sicht ist die Manifestation von Symptomen allerdings nicht der Beginn der chronischen Erkrankung, die meist schleichend voranschreitet. Medizinisch beginnt die Krankheit mit den ersten Struktur- oder Funktionsveränderungen im Organismus. Die diagnostische Phase ist dann Bestandteil einer chronischen Erkrankung. Insbesondere wenn zu diagnostischen Zwecken zahlreiche Untersuchungen gemacht werden müssen und es zu Verzögerungen hinsichtlich der präzisen Diagnosestellung kommt, kann sich die Länge dieser Phase ausdehnen. Wenn das Ergebnis eine unheilbare Krankheitsdiagnose ist, die womöglich mit kurzer Lebenserwartungsprognose einhergeht, ist sie sehr belastend. Damit treten vermehrt Ungewissheit und Informationsbedürfnisse bei Patienten auf (Keller 1993).

Es sind oft gerade die ersten Erfahrungen mit der chronischen Erkrankung, die entscheidend für den weiteren Umgang mit der Situation sind (ebd.). Wie bei anderen schicksalhaften Ereignissen auch kann die Diagnosestellung sehr unterschiedliche Gedanken und Gefühle auslösen. So wird es oft als problematisch empfunden, die Familie über die Diagnose zu informieren, teilweise aufgrund der Ungewissheit, ob sie den Betroffenen unterstützen und wie sich das soziale Umfeld verhalten wird (Thompson 2001). In diesem Zusammenhang hat die Frage nach den Auswirkungen auf das Arbeitsleben im weiteren Verlauf der Erkrankung einen hohen Stellenwert für berufstätige Betroffene.

Tiefenpsychologische Ansätze beschreiben die Konfrontation mit der Diagnose als den Beginn eines Trauerprozesses, in dem verschiedene Phasen durchlaufen werden. Die mit der Diagnose verbundene Krise wird oft als Wendepunkt erlebt. Es entstehen dabei Gefühle der Ohnmacht, Resignation, Verzweiflung und Angst vor dem weiteren Leben und dem Tod. Die ggf. erfahrene Verstümmelung des Körpers löst zusätzlich Trauer um den Verlust des ehemaligen Körperbildes aus. „Einen unversehrten Körper

zu haben, ist sehr wesentlich für unser Identitätserlebnis, für unser Gefühl des Ganzseins. Dieses Gefühl des Ganzseins ist nun verletzt. [...] Auch bricht in dieser Zeit die Trauer um die verloren geglaubte Zukunft auf. Plötzlich wissen Menschen ganz genau, was sie noch alles in der Zukunft hätten erleben wollen, gestalten wollen und dazu bleibt dann oft kaum mehr Zeit" (Kast 1994, S. 113).

Mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung beginnt ein Leben mit Einschränkungen. Auch wenn diese individuell und krankheitsspezifisch sehr unterschiedlich sind, so können doch verschiedene Phasen den Verlaufskurven zugeordnet werden (Corbin/Strauss 2004):

- akute Phasen
- Phasen der Normalisierung
- stabile Phasen
- instabile Phasen
- Phasen der Verschlechterung und
- die Sterbephase.

Akut bezeichnet eine so starke physische oder psychische Beeinträchtigung, dass ärztliche Aufmerksamkeit und/oder eine Klinikeinweisung notwendig sind. Die Phase der Normalisierung beschreibt die körperliche und emotionale Erholung, die auf eine akute Krankheitsphase folgt. Ein stabiler Abschnitt ist gekennzeichnet durch wenig Veränderung im Krankheitsverlauf, also weder zum Guten noch zum Schlechten. Instabil bezeichnet eine Situation, in der die Erkrankung stetig außer Kontrolle ist, dabei jedoch nicht von einem akuten Zustand gesprochen werden kann. Die absteigende Verlaufskurve kennzeichnet Verschlechterung und ggf. den Beginn des Sterbens. Sie zeigen an, dass sich der Zustand des Erkrankten langsam oder rapide abwärts bewegt (Corbin/Strauss 2004). Stationäre Krankenhausaufenthalte finden in der Regel in den akuten und bisweilen auch in den instabilen Phasen statt (Lubkin 2002).

Chronisch kranke Menschen durchleben während ihrer Erkrankung also verschiedene Höhen und Tiefen, Phasen der Besserung, der Verschlechterung oder des Krankheitsverlaufsstillstandes; phasenweise sind sie bedingt krank, bzw. bedingt gesund (Schaeffer 2004b). Zu Beginn der Erkrankung wird meist versucht, die Erkrankung dem Alltag unterzuordnen (Hellige 2002). Ist dies nicht mehr praktikabel, muss der Alltag der Krankheit untergeordnet werden; eine für viele Betroffene im Verlauf ihrer chronischen Erkrankung folgenreiche Einsicht, die oft mit einer psychischen Krise einhergeht (Schaeffer 2004b).

Besonders belastend ist für die Betroffenen die Unberechenbarkeit des Verlaufs. Das physiologische Geschehen und die Wechselwirkungen zwischen der Krankheit und den individuell spezifischen Reaktionen darauf bestimmen die Verlaufsform der Krankheitskurven. Diese können auch durch krankheitsbedingte oder biografische Unwägbarkeiten ihre Richtung verändern (Schaeffer/Moers 2003). Grundsätzlich ist es nur möglich, ein grobes Zukunftsbild über den möglichen Verlauf einer chronischen Erkrankung aufzuzeigen. Die endgültige Form einer Verlaufskurve kann erst im Nachhinein beschrieben werden, weil sich Elemente aus den verschiedenen Phasen oft vermischen und im Verlauf viele nicht im Vorhinein absehbare Unwägbarkeiten auftreten (Corbin/Strauss 2004).

Chronische Erkrankungen beeinträchtigen die Betroffenen also meist über weite Lebensspannen hinweg. Der immer wiederkehrende Wechsel von krisenhaften, stabilen und instabilen Phasen zwingt die Betroffenen während des gesamten Krankheitsverlauf immer wieder zu verschiedensten Anpassungsleistungen auf psychischer, sozialer und körperlicher Ebene (Schaeffer 2006a).

Viele Dinge des Alltags erfordern einen physiologisch funktionierenden Körper. Der intakte Körper wird allgemein als normal und selbstverständlich erlebt. Dessen bewusst wird man sich oft erst, wenn eine Beeinträchtigung entstanden ist und der Körper nicht wie gewohnt funktioniert. Treten die Veränderungen durch das zunehmende Alter schleichend und damit sehr langsam ein, so wird der Alltag stückweise daran angepasst. Veränderungen in der körperlichen Erscheinung wie graue Haare oder Falten werden meist als unvermeidlich hingenommen. Eine chronische Erkrankung hingegen kann die körperliche Erscheinung und die Leistungsfähigkeit plötzlich und dauerhaft beeinträchtigen (Corbin/Strauss 2004). Wie stark und weitreichend die Verschlechterungen sind, hängt vorwiegend vom Schweregrad der Erkrankung und den daraus resultierenden Beschwerden und der empfundenen Diskrepanz zwischen dem vorherigen Befinden und der jetzigen Situation ab. Dafür ist entscheidend, inwiefern die routinierten Alltagsanforderungen auch in der neuen Verfassung bewältigt werden können. Umso weniger der nun chronisch erkrankte Mensch den vorherigen Alltagsanforderungen gerecht werden kann, umso stärker muss der Alltag neu strukturiert und angepasst werden (Schaeffer/Moers 2003).

Diese erforderlichen Anpassungen zu vollziehen und die neue Situation zu akzeptieren, werden als Bewältigungsarbeit bezeichnet. Diese muss sowohl von Patienten als auch von Angehörigen geleistet werden. Ein Ziel ist dabei, einen erarbeiteten Plan so umzusetzen, dass ein oder mehrere Teile der Krankheit bzw. der Auswirkungen auf das Leben dadurch gemeistert werden können. Die Bewältigungsarbeit umfasst also weitaus mehr als die Krankheitsbewältigung an sich. Der Umfang, die Art und der Schwierigkeitsgrad und der Zeitaufwand der zu leistenden Arbeit sind nicht konstant, sondern müssen immer wieder neuen Herausforderungen, hervorgerufen durch die aktuellen Beeinträchtigungen durch die Krankheit und die veränderte körperliche Konstitution des Betroffenen, angepasst werden (Corbin/Strauss 2004).

Royers Studie (2000) zur Unsicherheit als charakteristisches Merkmal chronischer Erkrankungen und als großes Problem für die Organisation einer adäquaten Versorgung verdeutlicht die zuvor dargelegten Forschungsergebnisse in eindrucksvoller Weise. Daher soll sie detaillierter vorgestellt werden. Royers Erkenntnisse basieren auf 50 fokussierten Tiefeninterviews mit chronisch erkrankten Männern und Frauen zwischen 18 und 65 Jahren, die zu Hause leben. Ziel der Interviews ist es, alltägliche Probleme zu erforschen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung auftreten. Dabei hat sie besonders darauf geachtet, Personen in ihre Forschungen einzubeziehen, die gleichzeitig Professionelle des Gesundheitssystems sind. Durch dieses Erleben der verschiedenen Rollen erhofft sich Royer besondere Einsichten. Ihre Forschungen knüpfen an Erkenntnisse aus den 1970er Jahren an. Bereits zu dieser Zeit wurde festgestellt, dass das Leben mit einer chronischen Erkrankung bedeutet, in chronischer Unsicherheit zu leben. Ebendiese Unsicherheitserfahrungen äußern alle von

Royer befragten Personen und klassifizieren sie als in unterschiedlicher Weise belastend.

Unsicherheit tritt im Krankheitserleben in vielerlei Hinsicht auf: Fehlende Informationen über den möglichen Verlauf der Erkrankung und des vorliegenden Schweregrades führen zu fehlender Vorhersagbarkeit über Krankheitsentwicklungen; fehlende alternative Behandlungsvorschläge lassen die Unsicherheit entstehen, ob von Professionellen wirklich die für die Patienten beste Behandlung ausgewählt wurde und nicht aus Sicht der Professionellen entschieden wurde, die ggf. andere Entscheidungskriterien als Handlungsgrundlage verwenden. Hinzu kommen krankheitsspezifische Unsicherheiten im täglichen Krankheitsmanagement, die aufgrund der Vielzahl chronischer Erkrankungen stark voneinander abweichen und auch in unterschiedlicher Weise Unsicherheiten hervorrufen. Bei Menschen mit Diabetes kann dies in der Einschätzung der Nahrung liegen, für Dialysepatienten stellen Reisen besondere organisatorische Herausforderungen dar. Auswirkungen der Unsicherheit können gesteigerte Angst und im weiteren Verlauf Depressionen sein (Royer 2000, S. 272).

Über die Beschaffung von Informationen versuchen die Betroffenen selbst und ihre Angehörigen ihre Handlungs- und Kontrollfähigkeit wieder zu verbessern. Dabei ist die sachliche Richtigkeit von großer Bedeutung, da von den gefundenen Informationen u. a. Therapieentscheidungen beeinflusst werden, die den Krankheitsverlauf ggf. entscheidend bestimmen können (Schmidt-Kaehler 2004).

Der Informationsbedarf ist nicht stetig, sondern wechselhaft und wird ebenfalls durch die Krankheitsphasen und den -verlauf bestimmt (Schaeffer/Moers 2003). Während des gesamten Krankheitsverlaufs ist jedoch ein großer Informationsbedarf vorhanden, wie verschiedene Studien nachweisen konnten (Coulter/Fitzpatrick 2000; Charmaz 1990; Gerteis et al. 1993; Schaeffer 2004b/2006b):

- in der Diagnosephase (Müller-Mundt 2005)
- bezogen auf die Behandlungsmethode (Dierks/Schaeffer 2005)
- während Krankenhausaufenthalt (Bauer i.E.)
- in der täglichen Bewältigungsarbeit und den mit der chronischen Erkrankung verbundenen Begleiterscheinungen (Mishel 1997; Schmedders 2004; Wineman 1990; SVR 2000/2001)
- während der Spätphase einer chronischen Erkrankung (Ewers/ Schaeffer 2005).

In diesen vorwiegend qualitativen Studien finden sich wichtige Hinweise zur hohen Relevanz der Informationen für den Umgang mit und die Bewältigung von chronischen Erkrankungen, besonders bezogen auf die Anforderungen einer neuen Alltagsorganisation. Differenziertere und detailliertere verlaufsbezogene Untersuchungen über die spezifischen Informations- und Unterstützungswünsche fehlen allerdings bislang weitgehend (Krause/Schaeffer 2005; SVR 2003).

Die Informationsarbeit ist nach Corbin und Strauss neben Biografie- und Gestaltungsarbeit bezogen auf soziale Situationen, Paar-, Eltern- und Hausarbeit im privaten Bereich Grundvoraussetzung und gleichzeitig Teil der Bewältigungsarbeit. Informationsarbeit besteht in der Suche, dem Erhalt und der Umsetzung von Informationen; ohne sie kann ein Großteil

der Bewältigungsarbeit nicht erfolgreich funktionieren (Corbin/Strauss 2004).

Die Koordination aller erforderlichen Teilarbeiten der Bewältigungsarbeit erfolgt in der Organisationsarbeit, die sowohl von den Erkrankten selbst, seinen Angehörigen, aber auch den involvierten professionellen Akteuren geleistet und aufeinander abgestimmt werden muss. Die Organisationsarbeit umfasst

- Prioritäten festzulegen
- verbindliche Vereinbarungen zu treffen, beteiligte Personen den Aufgaben zuzuordnen
- Ressourcen zu ermitteln, bereitzustellen und langfristig zu sichern
- Verantwortung zu übernehmen und zu delegieren

Unternommene Anpassungsleistungen haben bedingt durch die besondere Verlaufsdynamik der Erkrankung jedoch immer nur eine temporäre Gültigkeit und müssen stetig umgewandelt und modifiziert werden (Schaeffer/Moers 2003).

2.3 Hilfreiche Faktoren bei der Bewältigung des Übergangs

Um zu klären, was im Kontext chronischer Erkrankung unter erfolgreicher Bewältigung zu verstehen ist, kann u. a. auf den salutogenetischen Ansatz Antonovskys zurückgegriffen werden (Antonovsky 1997). Antonovskys Theorie geht von einem Gesundheits-/ Krankheitskontinuum aus. Menschen bewegen sich demnach im Laufe ihres Lebens zwischen den beiden Polen Gesundheit und Krankheit. Eine Verschiebung auf dem beschriebenen Kontinuum wird maßgeblich durch die subjektive Einschätzung der eigenen Gesundheit und die Entwicklung erfolgreicher Krankheitsbewältigungsstrategien bestimmt (Hurrelmann 2002). Die erfolgreiche Krankheitsbewältigung bedeutet also in diesem Kontext eine Veränderung der Kontinuumsposition hin zum Gesundheitspol, ausgelöst durch den subjektiv wieder besser eingeschätzten Gesundheitszustand (Antonovsky 1997).

Insbesondere bei den chronisch-degenerativ verlaufenden Erkrankungen ist die subjektiv empfundene Lebensqualität als Outcome-Parameter relevant, da kurative Erfolge nicht mehr möglich sind. Das Ziel der medizinischen Versorgung verschiebt sich von der Heilung auf die Verbesserung der Lebenssituation aus Patientenperspektive (Sullivan 2003). Erfolge sind für diese Patienten dann durch die möglichst hohe Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit definiert (Bullinger 2000). Zur Sicherung der Lebenszufriedenheit gehört ganz wesentlich, dass Übergänge vom Krankenhaus in die häusliche Situation gelingen und die Hoffnung auf ein normalisiertes Leben zu Hause nicht durch überraschende und ungeplante Wiedereinweisungen ins Krankenhaus zerstört wird (Anderson et al. 1999).

2.3.1 Die Situation chronisch Erkrankter im Krankenhaus

Die Versorgung chronisch erkrankter Menschen findet überwiegend ambulant statt. Dies entspricht eher ihren Versorgungswünschen und ist auch durch die stärkere Verlagerung in den ambulanten Sektor, verbunden mit

der beschriebenen verkürzten Verweildauer und dem voranschreitenden Bettenabbau, gesundheitspolitisch initiiert und umgesetzt (Schaeffer/Ewers 2002a). Patienten selbst versuchen meist, Krankenhausaufenthalte weitestgehend zu vermeiden. Dennoch kommt es im Verlauf einer chronischen Erkrankung je nach Schweregrad, Art des Verlaufs und Unterstützungsressourcen im häuslichen Umfeld häufiger zu stationären Aufenthalten. Zum Teil muss bereits die Diagnostik im stationären Setting erfolgen. Gründe hierfür können sowohl in der besseren technischen Ausstattung als auch in der Ausprägung der ambulant nicht mehr kontrollierbaren Symptome liegen. Teils ist dies für die Betroffenen der erste Kontakt mit der stationären Versorgung, was besondere Ängste und Unsicherheiten hervorrufen kann (Ewers 2000). Findet die Einweisung zudem in einer Notfallsituation statt, so ist der Einfluss auf die Wahl der stationären Einrichtung gering, die passive Patientenrolle muss also in dieser Situation zwangsläufig eingenommen werden (Schaeffer 2006b).

Es liegen wenig detaillierte Kenntnisse über indikationsspezifische Patientenwünsche vor, was auf die geringe Anzahl nutzer- im Gegensatz zu den anbieterdominierten Forschungen zurückzuführen ist (Schaeffer 2006a). Es gibt jedoch Kriterien, deren indikationsübergreifende Relevanz nachgewiesen ist. Gerade wenn sich chronisch Erkrankte schutzlos ausgeliefert fühlen, ist Vertrauenswürdigkeit zentrales Wunschkriterium aus Patientensicht. Wird diesem Bedürfnis entsprochen, geht damit das Gefühl der wiedergewonnenen Sicherheit einher (Gerteis/Roberts 1993 a/b; Gerteis et al. 1993; Ruprecht 2001; Thiede 2005). Entscheidend für die Vertrauenswürdigkeit ist für Patienten neben der Verlässlichkeit auf fachliche Expertise der Gesundheitsprofessionellen (Radwin 2000; Sofaer et al. 2005; Stichler/Weiss 2000) und wiedergewonnenem Sicherheitsgefühl auch ein ihren Wünschen entsprechendes, achtungsvolles Verhältnis im Umgang mit ihnen (Thiede 2005; Mechanic/Meyer 2000; Gerteis/Roberts 1993a). Sicherheitsfördernd ist weiterhin, wenn die Patienten im Krankenhaus personelle Kontinuität erfahren.

Auf Seiten der Patienten kann es ansonsten zu einer Überforderung kommen. Dies gilt insbesondere für wechselnde Pflegekräfte. Eine kontinuierliche Vertrauensperson zu haben, an die man sich mit all seinen Wünschen richten kann, geht mit einem gesteigerten Sicherheitsgefühl der Patienten einher (Dealey 2005; Radwin 2000; Ruprecht 2001; Sixma et al. 1998). Aber nicht nur Kontinuität bezogen auf die Pflegekräfte, sondern auch die Möglichkeit, vertraute soziale Kontakte im Krankenhaus aufrechterhalten zu können, ist für Patienten von hoher Relevanz. Die Umgebungsgestaltung ist für Patienten ebenfalls wichtig. So wird größtenteils immer noch eine wohnortnahe stationäre Einrichtung bevorzugt, insbesondere deshalb, weil dann regelmäßiger Besuch der Angehörigen möglich ist. Für die Erfüllung dieses Bedürfnisses ist auch eine gute Anbindung mit öffentlichen Verkehrsmitteln relevant (Grande et al. 2005). Der Transfer zwischen Krankenhaus und Wohnung sollte möglichst reibungslos verlaufen, um diesem Sicherheitsbedürfnis des Patienten entgegenzukommen und die gewünschte Versorgungskontinuität zu gewährleisten (Höhmman et al. 2004).

Die Organisation bzw. das Management der Krankenhausversorgung sollte aus Patientensicht transparent, auf sie zugeschnitten und in ihren Abläufen reibungslos, das bedeutet aufeinander abgestimmt sein (Schaeffer 2006a). Dies impliziert einerseits, dass sich die Patienten nicht nach

den im Krankenhaus organisierten Terminen wie Essenszeiten, Untersuchungen usw. richten müssen, sondern die Organisationsstruktur weitestgehend flexibel auf die Patientenwünsche eingeht (Douglas/Douglas 2004; Dealey 2005). Weiterhin bedeutet es für Patienten, dass lange Wartezeiten sowohl bei der Aufnahme, als auch im weiteren stationären Verlauf möglichst vermieden und – wenn auftretend – nicht auf dem Flur verbracht werden sollten (Schaeffer 2004b). Wird auf individuelle Bedürfnisse und Besonderheiten eingegangen, bedeutet dies für Patienten eine positiv erlebte Servicequalität (Bethell 2000; Schaeffer 2004b).

Auch wenn die Notfallklingel gedrückt wird, ist das empfundene Sicherheitsgefühl relevant: So sollte auf diesen Hilferuf möglichst schnell verlässliche Unterstützung zur Verfügung stehen, möglichst ohne vorherige Wartezeit. Wird dies nicht zeitnah gewährleistet, so wird dem Sicherheitsbedürfnis nicht entsprochen und zusätzlich die Würde der Patienten verletzt (Sofaer et al. 2005; Witte 1996). Ebenfalls als entwürdigend wird eine durch Zeitmangel bestimmte Pflege und ärztliche Betreuung erlebt. Dabei kommt es nicht nur auf die insgesamt für einen Patienten zur Verfügung stehende Zeit an. Ausschlaggebend ist vielmehr die wirkliche Beschäftigung mit ihnen, nicht der rein auf die technischen Handlungen konzentrierte Kontakt (Schaeffer 1999).

Die Gewichtung der Relevanz der einzelnen Wunschkriterien weist länder- und systemspezifische Unterschiede auf. Ursache hierfür ist beispielsweise das jeweils vorherrschende Grundverständnis der Patientenrolle (Grol et al. 1999). Die beschriebenen Bereiche der Bedürfnisse von Patienten können jedoch als international übergreifend angesehen werden (Dierks/Schaeffer 2005; Schaeffer 2006a).

Wie bereits deutlich wurde, liegen international eine ganze Reihe von Erkenntnissen über die Wünsche der Patienten an eine aus ihrer Sicht hochwertige Krankenhausversorgung vor. Wichtig ist es, die in diesem Zusammenhang bereits erforschten Erkenntnisse über die Unterschiede zwischen älteren und jüngeren Patienten (Schaeffer 2004b; Wingenfeld 2003; Witte 1996), Geschlechtern und ethnischem Hintergrund (Ngo-Metzer et al. 2003; Johnson et al. 2005) in noch spezifischeren Untersuchungen aufzuarbeiten, um aufbauend auf diesen Erkenntnissen die Krankenhausversorgung gezielter an den Wünschen einzelner Patientengruppen orientieren zu können.

Insbesondere für chronisch erkrankte Menschen ist es wegen des Fortbestandes der Krankheit wünschenswert, dass auch anschließend an die Krankenhauserkrankung Versorgungskontinuität gewährleistet ist. Der Patient will sicher sein, dass er die nach der Entlassung aus dem Krankenhaus auf ihn zukommenden Anforderungen auch bewältigen kann. Übergangsregelungen, die die Kontinuität in der Versorgung sicherstellen könnten, sind gerade in Deutschland jedoch noch unterentwickelt (Ewers 2000). Ziel des Krankenhausaufenthaltes für Patienten ist es wieder gesund, für chronisch Erkrankte wieder gesünder zu werden (Mechanic/Meyer 2000; Schaeffer 2006a). Dies bedeutet für sie, wie es in der WHO-Definition von 1946 bereits festgeschrieben ist, eine Steigerung des Wohlbefindens (Dierks/Schaeffer 2005), wozu insbesondere die Wiedererlangung zumindest eines gewissen Sicherheitsgefühls gehört.

2.3.2 Befürchtungen der Patienten vor der Entlassung

Unsicherheit ins tägliche Leben zu integrieren, stellt eine ständige Bewältigungsanforderung für chronisch Erkrankte dar (Schaeffer 2004b). Unsicherheit kann jedoch durch gezielte Information und einen ehrlichen Umgang der Professionellen mit den Patienten reduziert werden (Schmidt-Kaehler 2007). Dies erleichtert den Umgang mit den durch die Erkrankung hervorgerufenen Symptomen und fördert eine handlungsbezogene Kontrolle (ebd.). Chroniker erleben Ehrlichkeit gerade im Kontakt mit Professionellen als unterstützend und Unsicherheit reduzierend. Dies trifft insbesondere im Zusammenhang existentieller Fragen zu, z. B. bei der Übermittlung einer lebensbedrohlichen Diagnose (Royer 2000, S. 275).

Neben den besonderen psychosozialen Belastungen während der Diagnosephase stellt auch der Übergang vom Krankenhaus in den ambulanten Sektor für chronisch Erkrankte eine große Herausforderung dar (Haubrock et al. 2000). Die Entlassung aus dem Krankenhaus ist für die meisten Patienten ein erleichterndes und freudiges Ereignis. Insbesondere bei chronisch Erkrankten mit fortbestehenden komplexen Versorgungserfordernissen entsteht jedoch auch oftmals große Unsicherheit, Angst und das Gefühl, nun mit den verbleibenden gesundheitlichen Problemen alleingelassen zu werden und diese nicht angemessen handhaben zu können (Naylor et al. 2000). Obwohl sich die Patienten also einerseits wünschen, nach Hause entlassen zu werden, bestehen andererseits Zweifel, ob und wie die Schnittstelle zwischen dem Krankenhaus und der ambulanten Weiterversorgung überbrückt werden kann (Gardner 2000).

Vor allem ältere chronisch erkrankte Menschen entwickeln vor der Entlassung Angstsymptome (Kvaal/Laake 2003). Zur Übergangssituation und damit verbundenen Ängsten befragten Johnson und Kollegen (2005) in einer qualitativen Studie 19 Patienten mit halbstrukturierten Interviewleitfäden. Alle Patienten befinden sich zum Interviewzeitpunkt bereits längere Zeit im Krankenhaus. Fast alle Befragten sind zum Beginn des Aufenthalts nicht über die geplante Dauer informiert worden. Fast die Hälfte gibt an, zum Zeitpunkt des Interviews nicht zu wissen, wann sie aus dem Krankenhaus entlassen wird. Zusätzlich äußern sie die folgenden Ängste:

- Geht es mir gut genug, um entlassen zu werden?
- Werde ich eine (erneute) Infektion bekommen?
- Werde ich zu Hause durchschlafen können?
- Wird der Appetit wiederkommen und kann ich so meinen Gewichtsverlust reduzieren?
- Werde ich mit den vorhandenen Bewegungseinschränkungen zurechtkommen?
- Werde ich zu Hause genügend Unterstützung haben?

Beim Vergleich der Angstwerte von 63 älteren chronisch erkrankten Patienten kommen Kvaal und Laake (2003) zu folgendem Ergebnis: Die Werte des Angstempfindens unter den Patienten verschlechterten sich nochmals nach der Entlassung. Dies ist aber nicht auf die akute Erkrankung oder die Konsequenzen der vorangegangenen Hospitalisierung zurückzuführen. Die Verschlechterung der Einschätzung des Wohlbefindens nach der Entlassung wird hauptsächlich durch ein gering eingeschätztes Sicherheitsgefühl hervorgerufen, die häusliche Situation bewältigen zu können. Das größere

Unsicherheitsgefühl nach der Entlassung führt zusätzlich zu einer schlechteren Einschätzung des allgemeinen Wohlbefindens (Kvaal/Laake 2003).

Eine Maßnahme, durch die eine angstreduzierende Wirkung festgestellt werden konnte, ist eine Intervention, in der chronisch Erkrankte sechs Telefonberatungen von je halbstündlicher Dauer erhielten. Die Intervention zeigte dabei gegenüber der Kontrollgruppe um 27 Prozent reduzierte Depressions- und Angstwerte (McLaughlin et al. 2005). Verstärkte Angst nach der Rückkehr nach Hause zieht oftmals als Konsequenz die Rückkehr ins Krankenhaus nach sich. Dieses Ergebnis bestätigen sowohl eine Studie von Johnson (et al. 2005) als auch die Studienergebnisse von Kirk (et al. 2006). Das Ziel von Kirks Studie ist es, aus verschiedenen Betrachtungsperspektiven die Faktoren zu identifizieren, die die Wiederaufnahme ins Krankenhaus beeinflussen. Dazu werden in einer systemübergreifenden retrospektiven Studie Patienten, Professionelle und Ärzte nach ihren Erfahrungen befragt. Die Interviews zeigen, dass Patienten als häufigste Begründung für die frühe Wiederaufnahme die zu schnelle Entlassung nach der Erstaufnahme angeben. Die fehlende häusliche Unterstützung nach der Entlassung ist für Patienten fast ebenso ausschlaggebend. Insbesondere ältere Patienten können auf weniger soziale Unterstützung durch Freunde und Familie zurückgreifen als jüngere Patienten und scheitern deshalb häufiger an der Bewältigung der häuslichen Versorgungssituation. Selbst von den Pflegekräften wird der Unterstützungsbedarf bei den weiteren Aktivitäten des täglichen Lebens nach der Entlassung oftmals unterschätzt (Arenth/Mamon 1985).

Mangelhafte Einschätzung des Unterstützungsbedarfs und fehlende Begleitung der entlassenen Patienten erhöhen die Wiedereinweisungsrate (Coleman et al. 2006). Die Wissenschaftler kommen außerdem in ihrer randomisierten und kontrollierten Studie mit 750 Probanden zu dem Ergebnis, dass ältere und chronisch erkrankte Menschen ohne Übergangsbegleitung bei der Entlassung vom Krankenhaus nach Hause deutlich höhere Wiedereinweiseraten innerhalb von 30, 90 und 120 Tagen nach der Entlassung aufweisen als Patienten, denen eine Person zur Seite steht, die den Übergang begleitet. In der von Koelling (et al. 2005) durchgeführten Interventionsstudie wird eine einstündige 1:1-Patientenschulung durch eine Pflegefachkraft vor der Entlassung durchgeführt. Die Intervention zeigte im Vergleich zur Kontrollgruppe geringere Wiedereinweiseraten 30, 90 und 180 Tage nach der erstmaligen Entlassung. Zudem können eine verminderte Sterberate und deutlich geringere Kosten der gesundheitlichen Versorgung von fast 3.000 US-Dollar pro Patient nachgewiesen werden, wenn Entlassene an dieser Intervention teilgenommen haben.

Gardner (2000) kommt in seiner Untersuchung „Hospital and Home“ zu dem Ergebnis, dass die Überforderung des Patienten und seiner Angehörigen nach der Entlassung durch die Komplexität der Erkrankung ein häufiger Grund für Wiedereinweisungen ist. Zudem fehlen Patienten und Angehörigen oft Informationen über weitere ambulante Unterstützungsmöglichkeiten. Gerade hier wird aber das entscheidende Unterstützungspotential zur Überwindung der Schnittstellenproblematik gesehen.

Nach Gardners Studie bemängeln die Patienten bezüglich des Übergangs zwischen Krankenhaus und ambulanter Weiterversorgung die folgenden wesentlichen Aspekte:

- Fehlende Kontinuität in der Versorgung

- Wiederaufnahme wegen ungelöster Krankheitsprobleme
- Fehlende Verlässlichkeit in Bezug auf die Sicherstellung der ambulanten Weiterversorgung
- Fehlende Sicherheit, eigenständig die Symptome bewältigen zu können, ohne sofortige 24-stündig verfügbare medizinische Hilfe
- Fehlende Unterstützung zu Hause

Der letzte Aspekt wird in einer formativen Evaluationsstudie zu Pflegekonzepten zur Überleitung von der stationären in die ambulante Versorgung vertiefend beleuchtet (Uhlmann et al. 2005). Danach beklagen die Angehörigen, dass sie bei der Festlegung des Entlasszeitpunktes nicht (mit)einbezogen werden. Ferner bemängeln sie, dass sie bei der Ermittlung des häuslichen Versorgungsbedarfs nicht angemessen beraten werden. Diese fehlende Unterstützung führt häufiger dazu, dass die Versorgungskontinuität gefährdet wird und dadurch schnelle Rehospitalisierungen auftreten (ebd.).

Wenn Angehörige nicht adäquat in die Entlassüberlegungen einbezogen werden, drohen Übergangskonzepte zu scheitern, da es im häuslichen Umfeld dann schnell zu Überforderungssituationen kommen kann (Brüggemann et al. 2002). Auch Arenth und Mamon kommen bei ihren Forschungen bereits 1985 zu dem Ergebnis, dass die Entlassvorbereitungen umso erfolgreicher sind, je intensiver Patienten und ihre Angehörigen einbezogen werden. Feigin und Kollegen (1998) haben dies berücksichtigt und single-group sessions als konstruktives Element eingesetzt, um die Absprachen zwischen Professionellen und Angehörigen zu verbessern. Die direkte Einbeziehung von Patienten und ihren Angehörigen führt zu einer Verminderung der Angst und einem besseren Umgang mit der Situation durch die Angehörigen und Patienten selbst. Die stärkere Involvierung wird auch von Professionellen als wichtige Unterstützung im Entlassungsplanungsprozess angesehen (Feigin et al. 1998).

Wird der Entlassungsprozess auch für Angehörige durch schriftliche Informationen unterstützt, so sind diese besser über ergänzende Hilfsmöglichkeiten informiert und auf möglicherweise auftretende Probleme vorbereitet (Johnson et al. 2003). Besonders wichtig ist es dabei für Angehörige, einen konkreten Ansprechpartner bei auftretenden Schwierigkeiten zu haben. Angehörige auf die bevorstehende poststationäre Versorgungssituation vorzubereiten, ist nach den Forschungserfahrungen von Bakewell-Sachs (et al. 2000) am besten durch einen Hausbesuch möglich. Hierbei können auch wichtige Informationen über die häusliche Gesamtsituation für das Krankenhausversorgungsteam gesammelt werden, die dann im Rahmen der Entlassungsplanung und der Weiterversorgung berücksichtigt werden müssen (Bakewell-Sachs et al. 2000).

Wenn die Entlassung aus dem Krankenhaus also zu früh, unbegleitet und unvorbereitet erfolgt und die Komplexität der eigenständigen Versorgung unterschätzt wird, steigt das Risiko der Rehospitalisierung. Die Konsequenz ist nach den dargestellten Untersuchungen ein zu geringes Sicherheitsgefühl bei der Entlassung. Dadurch erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, an der Bewältigung der häuslichen Versorgungssituation zu scheitern.

Insgesamt zeigen sich demzufolge Mängel in der Organisation der Entlassungsplanung bzw. im Management des Übergangs vom Krankenhaus

in die ambulante Versorgungssituation. Dieser Befund wird auch durch die Studie von Sawicki (2005) bestätigt. In dieser randomisierten simultanen Sechsländervergleichsstudie aus Patientensicht werden besonders für Deutschland Defizite in der Entlassungsplanung aus dem Krankenhaus bemängelt. „Mehr als die Hälfte (60%) deutscher, stationär behandelter Patienten berichtet über eine schlechte Koordination bei der Entlassung aus dem Krankenhaus, was signifikant höher ist als in allen anderen Ländern (33-41%)“ (Sawicki 2005, S. 765). Darüber hinaus fühlen sich insbesondere deutsche Patienten auf das eigene Symptommanagement zu Hause nur unzureichend vorbereitet und sind unsicher, bei welchen Beschwerden erneut ärztliche oder stationäre Betreuung notwendig ist. Da nur in seltenen Fällen ein Anschlusstermin zur Kontrolle im Krankenhaus vereinbart wird, fehlt Patienten ein Ansprechpartner bei Fragen oder Informationswünschen zu ihrer weiteren Behandlung (Sawicki 2005). Obwohl in dieser Studie bezüglich der Entlassung nicht zwischen akuten und chronisch Erkrankten unterschieden wird, sind die hier festgehaltenen Mängel insbesondere für chronisch erkrankte Patienten mit einem in der Regel komplexen ambulanten Versorgungsbedarf und damit verbundener Vorbereitung auf die Weiterbehandlung bedeutsam.

Eine Reihe der bisher schon berücksichtigten Studien und Untersuchungen verweisen bezüglich Unsicherheit auf den Verlauf chronischer Erkrankungen (Royer 2000; Schaeffer 2006a) und auf die Übergangssituation vom Krankenhaus in die ambulante Versorgung (Johnson et al. 2005; Kvaal/Laake 2003; Sawicki 2005). Diese Unsicherheiten können – so zeigen die einschlägigen Studien – durch eine verbesserte Kommunikation und Information reduziert werden (Bolton/Brittain 1994). Kommunikation und Information stellen also ein entscheidendes Potential für eine gelingende Übergangsbewältigung dar (Bull/Roberts 2001; Carroll 2007). Cleary und Kollegen (2003) messen in einer quantitativen Studie mit 84 Patienten in drei Akutkrankenhäusern die Zufriedenheit mit der Entlassung aus Patientensicht. Wenn Professionelle die Ängste der Patienten ernstnehmen und die vorhandenen Bedenken und damit verbundenen Unsicherheiten berücksichtigen, hat dies entscheidende Bedeutung für den Erfolg des Übergangs von der stationären in die ambulante Versorgung (ebd.). Für den Erfolg von Kommunikation und Information sind Beziehungsgestaltung, Inhalte sowie Art und Weise der Informationsvermittlung entscheidend (Schmidt-Kaehler 2007).

2.3.3 Gestaltung von Informations- und Kommunikationsprozessen aus Patientensicht

Der Beziehungsgestaltung zwischen Professionellen und Patienten wird in den Forschungen aus Patientensicht eine herausragende Bedeutung zugesprochen (Schaeffer 2006a). Grundlegendes und sich in vielen Einzelelementen konkretisierendes Bedürfnis der Patienten ist es, in ihrer Würde, d. h. als entscheidungs- und mitbestimmungsfähiges, individuell zu behandelndes Subjekt auch und gerade in einer Situation von ggf. lebensrelevanter Abhängigkeit respektiert und geachtet zu werden (Anselm 2003). Daraus folgt, dass Kommunikationsprozesse aus Patientenperspektive möglichst symmetrisch gestaltet werden sollten. Dieser grundlegende Wunsch konkretisiert sich in den folgenden Aspekten:

- Respektvoller Umgang bedeutet für die Patienten, dass in der Interaktion kultur-, alters-, lebensstil- und schichtspezifische Diskriminierungen vermieden werden (Kass et al. 1992; Garms-Homolová 1990; Irurita 1999)
- Respekt sollte durch Interesse am Lebensverlauf, Verständnis für die Vulnerabilität der Patienten und Empathie für ihre besondere Situation erlebbar werden (Larsson et al. 1998; Lovgren et al. 1996)
- Respektierung der Privatsphäre auch im Krankenhaus (z. B. Anklopfen beim Betreten des Krankenzimmers, Ansprache mit Namen, im deutschsprachigen Raum: Siezen)
- Achtung und Einbeziehung der Angehörigen, die sowohl während als auch vor allem nach dem Krankenhausaufenthalt wichtige Betreuungsaufgaben übernehmen (ex. Schaeffer 2006a)
- Individualisierte Behandlung: Krankenhauspatienten wünschen, dass das Versorgungspersonal ihre Erkrankung nicht rein routinemäßig, sondern individualisiert behandelt (Attree 2001)
- Bedürfnis nach Aufklärung bei Medikationsumstellungen (Sawicki 2005)
- Wunsch nach Vereinbarung von Nachsorgeterminen (Sawicki 2005)
- Bestreben, auch wenn medizinisches Fachwissen fehlt, in verständlicher Weise und mit ausreichender Zeit für Rückfragen in Behandlungsentscheidungen einbezogen zu werden (Schaeffer 2004b)

Welche Auswirkungen es hat, wenn der Wunsch nach Einbeziehung berücksichtigt wird, hat Coleman (et al. 2004) in einer quasi experimentellen Studie mit 158 Probanden untersucht. Forschungsziel war es herauszufinden, ob die Wiedereinweiserate sinkt, wenn ältere Patienten von den Gesundheitsprofessionellen aktiv in den Übergang zwischen stationärer und ambulanter Versorgung einbezogen werden. Dies hat sich sowohl für 30 und 90 als auch für 180 Tage nach der Entlassung bestätigt (ebd.). Zudem geben an der Studie beteiligte Patienten an, sehr zufrieden mit den erhaltenen Informationen über ihre Medikation, zum Umgang mit ihrer Erkrankung und mit der Kommunikation mit den behandelnden Professionellen zu sein. Ergebnis dieser Studie ist demnach, dass Patienten, die eine aktivere Rolle an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung einnehmen können, neben einer gesteigerten Zufriedenheit mit der Versorgung auch seltener stationär behandelt werden müssen (Coleman et al. 2004).

Um eine den neuen Versorgungserfordernissen bei chronischen Erkrankungen angepasste Medikation nach dem Krankenhaus sicherzustellen, muss eine systematische Medikamentenbetreuung nach der Entlassung erfolgen. Glintborg und Kollegen (2007) finden in einer Studie mit 200 Patienten heraus, dass lediglich 6 keine verschreibungspflichtigen Medikamente erhalten und auf die restlichen 194 Patienten insgesamt 1.189 verschreibungspflichtige Medikamente entfallen. Jedoch tauchen davon nur 44% in den Entlassungsberichten der Krankenhäuser auf. 66 Patienten haben gar keine Medikationsliste in ihren Entlassungsberichten (Glintborg et al. 2007).

Ein Vergleich entsprechender Studien von Coleman (et al. 2006) zeigt, dass die überwiegende Anzahl der Patienten unvorbereitet aus dem Kran-

kenhaus entlassen wird. Als Folge sind die Patientensicherheit gefährdet, die Medikamentenkontinuität oft nicht gewährleistet und die Wiedereinweiseraten hoch (Coleman et al. 2006). Die erneute Aufnahme in das Krankenhaus bedeutet aus Patientensicht eine Gefahr sowohl in Qualitäts- als auch in Sicherheitsfragen (Coleman et al. 2005).

2.3.4 Inhaltliche Informations- und Unterstützungswünsche chronisch erkrankter Menschen

Übergeordnet ist zunächst der allgemeine Patientenwunsch zu nennen, überhaupt an Kommunikationsprozessen beteiligt zu werden und Informationen zu erhalten (Schaeffer/Schmidt-Kaehler 2006). Diesem Wunsch wird nach den einschlägigen Untersuchungen bisher nicht in angemessener Weise entsprochen. Patienten, Versicherte und Bürger möchten wissen, wie und wo sie Informationen über die Leistungsfähigkeit von Gesundheitseinrichtungen erhalten (Badura 2002). Darüber hinaus erwarten sie besonders die Veröffentlichung von Qualitätsdefiziten. Erste Maßnahmen zu mehr Transparenz im Gesundheitswesen sind in Form von veröffentlichten Qualitätsberichten, Krankenhausbewertungen etc. – wenn auch meist wenig nutzerfreundlich, da von Professionellen für Professionelle entwickelt – eingeleitet. Neben den kassenärztlichen und interessengeleiteten Portalen, auf denen die strukturierten Qualitätsberichte aufbereitet werden, entwickelt die Bertelsmann Stiftung in Kooperation mit verschiedenen Patientenorganisationen das Portal Weisse Liste, das Hilfestellung bei der Wahl eines Krankenhauses durch nutzerfreundlich aufbereitete Informationen und Assistenz zur Verfügung stellen will.

2.3.5 Anforderungen an die Art und die Form der Vermittlung von Informationen

Eine Erhöhung der Nutzerfreundlichkeit bedeutet für Patienten:

- Ein Mehr an patientengerecht aufbereiteten Informationen
- Integration der Patienten/Nutzer in die Entwicklung und Veröffentlichung der Qualitätsindikatoren
- Konstituierung niedrigschwelliger Informations- und Beratungsangebote
- Langfristige Sicherstellung vorhandener Angebote durch adäquate Finanzierung (Dierks/Schaeffer 2005)

Chronisch Erkrankte wünschen sich unterstützende Orientierung für die Bewältigung des Übergangs, die teilweise durch die insbesondere für das deutsche Gesundheitssystem typische Aufteilung in Versorgungssegmente im Behandlungsverlauf erschwert wird (Mumm/Braun 2001). Vermisst wird in dieser Situation ein Begleiter, der den Betroffenen fachkundig lotsen kann (Schmidt-Kaehler 2007).

Mündliche und schriftliche Informationen bei der Entlassung zu verbinden, ist nach einer Studie von Fagermoen und Hamilton (2006) sehr entlastend und hilfreich für die Patienten. Eingeflossen in ihre Studie sind 99 Entlassbewertungen von Patienten. Der eingesetzte Fragebogen umfasst die Abfrage des Entlassungsgesprächs mit einer Pflegefachkraft und das

schriftliche Informationsmaterial, das die Patienten im Krankenhaus erhalten und bei der Entlassung mit nach Hause nehmen können. Die Patienten, die das schriftliche Material erhalten, haben signifikant positivere Sichtweisen in Bezug auf ihren eigenen Informationsstand. Über 90% geben an, dass sie ohne die schriftlichen Informationen ihren Alltag nicht erfolgreich hätten bewältigen können. Für die Praxis der Übergangsgestaltung empfehlen die Autoren deshalb, schriftliche Informationen und das Gespräch zwischen Pflegekräften und Patienten zu kombinieren. Dadurch können die Informationen einerseits individualisiert werden, was einen signifikanten Einfluss auf die Steigerung der Selbstmanagementkompetenzen zu Hause hat. Zum anderen können Patienten zu Hause erneut nachlesen, wenn sie Informationslücken feststellen (Fagermoen/Hamilton 2006).

Die Teilnahme an vor der Krankenhausentlassung stattfindenden Patientenschulungen hat ebenfalls einen positiven Einfluss auf die Zufriedenheit mit der Versorgung. Patientenschulungen reduzieren nachweislich die empfundenen Belastungen und die Aufenthaltsdauer im Krankenhaus (Fagermoen/Hamilton 2006). Dabei muss jedoch beachtet werden, dass die zu vermittelnden Informationen so aufbereitet werden, dass sie sich an den vorhandenen Verarbeitungsressourcen der Nutzer orientieren. Dies bedeutet vor allem, dass die Komplexität und die angebotenen Optionen so reduziert werden müssen, dass Überforderungen vermieden werden, da diese auf Patientenseite mit einem Gefühl der Hilflosigkeit und Resignation einhergehen können (Schaeffer/Dewe 2006). Die sozialen Einflüsse auf das Gesundheitsverhalten sollten bei Übergangskonzepten berücksichtigt werden, um Programme bedarfsorientiert gestalten zu können (Taylor/Bury 2007). Die Informationen müssen leicht zugänglich, erschließbar und verständlich sein (SVR 2003). Wesentliche Elemente der Information müssen dabei sofort erkennbar und die Darstellung muss insgesamt übersichtlich und klar gegliedert sein, um zur Auseinandersetzung mit der Thematik zu motivieren (Hibbard/Peters 2003). Bei den Informationen, die Grundlage einer Behandlungsentscheidung sind, müssen die Professionellen zudem berücksichtigen, dass Patienten die Behandlungsoptionen nicht nur rational-analytisch abwägen. Intuition und ein hoher emotionaler Anteil beeinflussen auf Patientenseite ebenfalls die Entscheidungen (Hibbard/Peters 2003).

2.3.6 Exkurs: Internetnutzung und chronische Erkrankungen

Übergeordnet ist zunächst der allgemeine Patientenwunsch zu nennen, überhaupt an Kommunikationsprozessen beteiligt zu werden und Informationen zu erhalten (Schaeffer/Schmidt-Kaehler 2006). Diesem Wunsch wird nach den einschlägigen Untersuchungen bisher nicht in angemessener Weise entsprochen. Patienten, Versicherte und Bürger möchten wissen, wie und wo sie Informationen über die Leistungsfähigkeit von Gesundheitseinrichtungen erhalten (Badura 2002). Darüber hinaus erwarten sie besonders die Veröffentlichung von Qualitätsdefiziten. Erste Maßnahmen zu mehr Transparenz im Gesundheitswesen sind in Form von veröffentlichten Qualitätsberichten, Krankenhausbewertungen etc. – wenn auch meist wenig nutzerfreundlich, da von Professionellen für Professionelle entwickelt – eingeleitet. Neben den kassenärztlichen und interessengeleiteten Portalen, auf denen die strukturierten Qualitätsberichte aufbe-

reitet werden, entwickelt die Bertelsmann Stiftung in Kooperation mit verschiedenen Patientenorganisationen das Portal Weisse Liste, das Hilfestellung bei der Wahl eines Krankenhauses durch nutzerfreundlich aufbereitete Informationen und Assistenz zur Verfügung stellen will.

Das Potenzial des Internets als Informations- und Kommunikationsmedium gewinnt zunehmend auch für chronisch Erkrankte an Bedeutung. Daher soll im folgenden Exkurs beispielhaft für die chronische Erkrankung Krebs veranschaulicht werden, in welchen Phasen und Situationen Patienten dieses Medium nutzen.

Zieblands (et al. 2004) Untersuchung mit an Krebs erkrankten Menschen kann erste Hinweise zu den inhaltlichen Informationsbedürfnissen geben, die in einer Reihe von Punkten sicherlich nicht nur für Krebs, sondern auch für andere chronische Erkrankungen gelten können. Die Krankheits- und Behinderungsverarbeitung erfolgt in verschiedenen Phasen u. a. durch die Auseinandersetzung mit der Erkrankung selbst und ihren Auswirkungen, wie Ziebland und Kollegen (2004) in ihrer Untersuchung bestätigen. Die Studie verdeutlicht explizit phasenspezifisch differenzierte Informationsbedürfnisse bei Krebserkrankten. Sie fanden mittels auf den Krankheitsprozess bezogenen Tiefeninterviews heraus, dass Patienten in verschiedenen Stadien der Erkrankung unterschiedliche Informationsbedürfnisse haben, für die sie z. B. das Internet in unterschiedlicher Weise nutzen:

Vor der ersten Arztkonsultation

Das Internet wird von Patienten zum Teil schon vor dem ersten Arztbesuch hinzugezogen, um die an sich selbst entdeckten Symptome zu verstehen und sie einordnen zu können.

Während der Untersuchungen

Während der Diagnosezeit wird das Internet hinzugezogen, um sich auf die zu erwartenden Resultate vorzubereiten und um zu prüfen, ob der Arzt das korrekte Diagnoseverfahren begonnen hat bzw. ob andere Verfahren ebenfalls hilfreich sein könnten.

Nach der Diagnose

Nach der Diagnose informieren sich Krebspatienten hauptsächlich über die Erkrankung selbst mit der Intention, die Diagnose zu verstehen, die der behandelnde Arzt ihnen mitgeteilt hat. Einen Schwerpunkt der Suche bilden hier Fragen, die aus Scham nicht gerne mit dem Arzt persönlich besprochen werden. Darüber hinaus wird nach Institutionen gesucht, an denen eine unabhängige medizinische Zweitmeinung auf Grundlage der Diagnose eingeholt werden kann. Informationen über die verschiedenen Stadien der Erkrankung werden analysiert, um sich einen ersten Überblick über den zu erwartenden Verlauf zu verschaffen.

Es wird nach Hilfestellungen gesucht, wie die Diagnose Ehepartnern, Kindern oder anderen nahe stehenden Personen erläutert werden kann, teilweise wird erstmals Kontakt mit Online-Selbsthilfegruppen aufgenommen. Außerdem wird Rat eingeholt und werden Expertenmeinungen dazu verglichen, wie eine Isolation vermieden werden kann bzw. welche Möglichkeiten Betroffene haben, dieser Ausgrenzung entgegenzuwirken.

Während der Therapieentscheidung

Während der Phase, in der die Therapieentscheidung ansteht, informieren sich Patienten im Internet über die verschiedenen Behandlungsoptionen und die zu erwartenden unerwünschten Nebenwirkungen sowie über laufende Studien, alternative und ergänzende Therapiemöglichkeiten.

Unmittelbar vor Beginn der Therapie

In diesem Stadium der Erkrankung wird vor allem nach pragmatischer Information gesucht. Zum Beispiel informieren sich Patienten oder deren Angehörige darüber, was ins Krankenhaus mitgebracht werden soll, was genau dort passieren wird und wie die erste Phase der Genesung verlaufen wird. Mögliche Fragen an die Ärzte werden mit Hilfe der im Internet gefundenen Informationen vorbereitet.

Während der Therapie

Hier informieren sich die Ratsuchenden über Nebenwirkungen, mögliche Erklärungen für aufgetretene Symptome, alternative und ergänzende Behandlungsmöglichkeiten, Ernährungsratschläge sowie finanzielle Fragen. Außerdem wird zu klären versucht, ob die Therapie wirklich diejenige mit den besten Erfolgsaussichten ist.

Nach der Therapie

In dieser Krankheitsphase werden Erfahrungen weitergegeben, der Kontakt mit Selbsthilfegruppen und Chatrooms gesucht und meist anonym über Erfahrungen berichtet.

2.3.7 Einbeziehung von Angehörigen

Betreuungs- und Unterstützungsarbeit für Hilfsbedürftige wird derzeit überwiegend im häuslichen Kontext von der Familie, Angehörigen und Freunden geleistet (Waters et al. 2001). Im Jahr 2004 wurden in Deutschland schätzungsweise 1,44 Millionen Menschen in ihrer häuslichen Umgebung durch ihre Angehörigen betreut und gepflegt (Hirsch et al. 2004). Im Verlauf dieses oft langfristigen Unterstützungserlebens kann auf Erkranktenseite das Gefühl entstehen, zur Dankbarkeit verpflichtet zu sein. Schuldgefühle können sich entwickeln, wenn der Erkrankte sich nicht mehr in der Lage fühlt, adäquate Gegenleistungen erbringen zu können (Schaeffer 2004b).

Auch für Angehörige ist die Rolle nicht unproblematisch. Im Verlauf ihrer Unterstützungsarbeit, z. B. für an Demenz erkrankte Menschen, sind sie häufig überfordert (Waters et al. 2001). Wenn nicht rechtzeitig weitere Entlastungshilfen in den Pflegealltag integriert werden, kann dies bis zum eigenen Zusammenbruch führen (Schaeffer 2006a). Vorhandene Ressourcen der Alltagsbewältigung müssen von professioneller Seite unterstützt und somit möglichst langfristig gesichert werden (Schaeffer/Moers 2003), denn die Unterstützungspotentiale durch die Angehörigen zeichnen sich durch eine enorme Tragweite aus. Jedoch gibt es auch Konstellationen, in denen die Unterstützungsarbeit Angehörige überfordert und deshalb langfristig scheitert. Gerade in diesen Situationen ist die Abhängigkeit vom

professionellen Gesundheits- und Versorgungssystem besonders hoch (Schaeffer 2004b).

Insbesondere ältere Menschen wünschen sich verstärkte Unterstützung bei der Organisation der Versorgung außerhalb des Krankenhauses. Gerade ältere chronisch Erkrankte haben ein besonders hohes Risiko, an dem Übergang nach Hause zu scheitern. Denn neben den Einschränkungen durch die chronische Erkrankung kommen die Alterserscheinungen (z. B. verminderte Seh- und Hörfähigkeit) hinzu, die den Alltag erschweren (Naylor et al. 2000). Eine gerade für diese Patientengruppe notwendige „Begleit- und Steuerinstanz [...], die sich nicht nur für Teilaspekte, sondern das Gesamtgeschehen zuständig fühlt und eine systematische Prozedurierung der Versorgungsabläufe ermöglicht“ (Schaeffer 2006a, S. 195), befindet sich in Deutschland allenfalls in den Anfängen. Ein speziell für diese Personengruppe erforderlicher systematischer Ausbau des Case Managements fehlt in Deutschland noch weitgehend (Schaeffer 2006a). Damit ist die oben beschriebene Konsequenz der Überforderung für Betroffene und ihre Angehörigen verbunden. Die Schnittstelle zwischen Krankenhaus und der weiteren ambulanten Versorgung zu Hause sollte folglich in ein System des umfassenden Case Managements eingebettet sein (Wirnitzer 2002).

Einen Hauptansprechpartner für Professionelle, Patienten und Angehörige zu haben, hat sich schon früh als wichtiger Erfolgsfaktor für die Entlassungsplanung erwiesen (Pray/Hoff 1992). Wenn keiner die Hauptverantwortung übernimmt oder der Hauptverantwortliche von den anderen Teammitgliedern nicht als solcher anerkannt ist, entstehen besondere Schwierigkeiten, die sich negativ auf die Qualität des Entlassprozesses auswirken (Watts et al. 2007).

Die Komplexität der Abstimmungsanforderung der Entlassungsplanung erhöht sich noch dadurch, dass an diesem Kommunikationsprozess unterschiedliche Teilsysteme beteiligt sind. Diese betrachten den Patienten aus unterschiedlichen Perspektiven. Beispielhaft hat dies Davis (2001) am Übergang vom Krankenhaus zum Hausarzt verdeutlicht. An der Schnittstelle von ambulanter zur stationären Versorgung wechselt auch der behandelnde und betreuende Arzt. Die Sichtweise des Hausarztes auf die Patienten unterscheidet sich von derjenigen des Krankenhausarztes. Für Letzteren ist das Kontinuum die Erkrankung und die Episode der Patient. Für den Hausarzt hingegen ist es genau umgekehrt, der Patient ist das Kontinuum und die Episode die Erkrankung. An diesem generellen Unterschied sind die verschiedenen Sichtweisen, Einstellungen, Erfahrungen und Erwartungen orientiert. Die Patienten sind in aller Regel vertrauter und ggf. daraus erwachsend auch zufriedener mit ihrem behandelnden Hausarzt. Davis leitet daraus folgende Vorschläge zur Überbrückung der Schnittstelle ab:

- Weniger Krankenhauseinweisungen durch ein rund um die Uhr verfügbares Hausarztmodell
- Stärkere Ausrichtung der ambulanten Versorgung an den Wünschen der Betroffenen und ihrer Angehörigen
- Vermehrt wohnortnahe Verankerung der Versorgung (Davis 2001)

Destro (2005) verdeutlicht in seiner Studie die Bedeutung des letzten Gesichtspunktes. Seit November 2003 ist ein neuer Service für kontinuierli-

che Versorgung von einem Universitätskrankenhaus in Italien etabliert worden. Das Ziel dieser Dienstleistung ist es, frühere Entlassung aus dem Krankenhaus nach einer akuten Phase chronischer Erkrankung anzustreben und kontinuierliche Versorgung in der Gemeinde für chronisch Erkrankte zu gewährleisten. Die Dienstleistung zielt deshalb darauf ab, die Krankenhausversorgung besser in die Gesundheitsversorgung der Gemeinde zu integrieren. Deshalb muss u. a. vom Krankenhaus innerhalb von drei Tagen nach der Aufnahme ein Fragebogen ausgefüllt werden, in dem eine multidimensionale Bewertung und die größten Bedürfnisse an die Versorgung in der post-akuten Phase erhoben werden, damit erste Vorbereitungen der Weiterversorgung getroffen werden können (Destro 2005).

Hurrelmann konstatiert zusammenfassend: „Mit der Verbreitung von chronischen, nicht heilbaren Krankheiten steigt der Bedarf an Information über Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung, Stärkung verbliebener Gesundheitspotentiale und angemessene Behandlungs- und Betreuungsstrategien“ (Hurrelmann 2001, S. 43).

Welche Risiken, Bewältigungsanforderungen und daraus abzuleitende Unterstützungspotentiale – insbesondere in der Übergangssituation vom Krankenhaus in die häusliche Weiterversorgung erforderlich sind – und welche Konsequenzen sich daraus für das Handeln von Professionellen im Gesundheitssystem ergeben, hat Wingefeld (2005) in seiner Veröffentlichung „Die Entlassung aus dem Krankenhaus“ untersucht. Sein Schwerpunkt liegt dabei nicht auf den chronischen Erkrankungen, sondern auf der Übergangssituation. Er hält es nicht für erforderlich, gezielt auf chronische Erkrankungen einzugehen, weil diese in seinem übergreifenden theoretischen Rahmenkonzept und den daraus abgeleiteten Handlungsorientierungen angemessen berücksichtigt würden. Da Wingefelds Arbeit bis jetzt die umfassendste deutschsprachige Untersuchung zur Übergangssituation ist, die durch die Entlassung aus dem Krankenhaus ausgelöst wird, soll diese Untersuchung nachfolgend näher dargestellt und erläutert werden. Der Schwerpunkt soll dabei auf der Auseinandersetzung mit dem theoretischen Rahmenkonzept und den daraus abgeleiteten Handlungsorientierungen sein. Diese Vertiefung ist erforderlich, um die theoretisch-konzeptionellen Hintergründe zu verdeutlichen.

2.4 Theoriediskussion: Transition versus Trajektion

Neben dem Trajektionskonzept von Corbin und Strauss, auf das schon zur Beschreibung des Verlaufs chronischer Krankheiten zurückgegriffen wurde, wird in dieser Arbeit auf zwei weitere theoretische Rahmenkonzepte Bezug genommen: Schaeffers Konzept des Nutzungshandelns und Wingefelds Transitionskonzept, das für ihn den theoretischen Bezugsrahmen bildet, um ein für die Entlassung aus Pflegeperspektive angemessenes Handlungskonzept entwickeln zu können. Mit Hilfe der Theorien von Corbin/Strauss und Schaeffer soll ein vertiefender Zugang zur Bewältigungsarbeit chronisch erkrankter Menschen gefunden werden. Die Auseinandersetzung mit dem Entwurf Wingefelds zur Übergangssituation soll diese Thematik theoretisch näher in den Blick nehmen. Damit werden die zentralen Elemente dieser Arbeit (Bewältigung, chronische Erkrankung und Übergangssituation) nach der vorangegangenen Darstellung der empirischen Ergebnisse auf theoretischer Ebene verortet.

Strauss' Konzeption kann bezogen auf theoretische Grundpositionen soziologisch ausgerichteter Gesundheitsforschung als eine verstehend-interaktionistische Synthese zwischen Mikro- und Makrosoziologie gekennzeichnet werden. Sie ist einerseits dem symbolischen Interaktionismus verpflichtet. Auf mikrosoziologischer Ebene geht es diesem darum, Interaktionen zwischen Menschen unter der Perspektive zu erfassen, wie durch symbolisch vermittelte Sinnverständigungsvorgänge Handlungsprozesse zwischen Menschen gestaltet werden. Andererseits verschließt er sich aber auch nicht der in der strukturell-funktionalen Theorie formulierten Einsicht, dass menschliches Handeln immer auch in übergreifende gesellschaftliche, also makrosoziologische Zusammenhänge eingebunden ist. Dabei steht bei Strauss jedoch nicht das Erkenntnis leitende Interesse im Vordergrund, wie die Stabilität sozialer Systeme gesichert werden kann, sondern wie Menschen unter Einbeziehung sozial-struktureller Bedingungen in der Lage sind, dem eigenen Handeln und der Situation, in der es sich ereignet, einen Sinn zu geben (Strübing 2007).

Dies ist auch die zentrale Perspektive, die er in seinen Forschungen zu chronischen Erkrankungen einnimmt. In ihrem gemeinsam verfassten Buch „Weiterleben lernen“ heben Corbin und Strauss hervor, dass die Bewältigung chronischer Erkrankung überwiegend im familiären Umfeld und häufig durch gemeinsame Anstrengungen des Erkrankten und seines Partners stattfindet und durch immer wieder im Krankheitsverlauf neu auftretende Anpassungsleistungen gekennzeichnet ist. „Mit Anpassung meinen wir den täglichen Kampf, den diese Paare führen, um in ihrem Umgang mit einer schweren Krankheit eine gewisse Ausgewogenheit wahren und ihrem individuellen und gemeinsamen Leben einen Sinn verleihen zu können. Dieser Kampf beinhaltet ein fortwährendes Ausbalancieren von Zeit, Raum, Energie, Geld, Arbeitsstellen, Aktivitäten und Identitäten“ (Strauss 2004, S. 21f).

Diese Anpassungsleistungen und die dabei erforderlichen Aktivitäten werden von Corbin und Strauss im theoretischen Bezugsrahmen arbeitssoziologischer Kategorien erfasst, u. a. auch deshalb, weil die mit der Krankheitsbewältigung erforderlichen Leistungen auch von den Kranken und ihren Angehörigen in solchen arbeitsbezogenen Kategorien dargestellt werden.

Arbeit wird in diesem Kontext von Corbin und Strauss definiert „als eine Gruppe von Aufgaben, die von einem Individuum bzw. einem Paar allein oder gemeinsam mit anderen durchgeführt werden und das Ziel verfolgen, einen Handlungsplan zu realisieren, mit dem ein oder mehrere Aspekte der Krankheit und des Lebens der Kranken und ihrer Partner bewältigt werden sollen“ (S. 25). Bezogen auf die den Kranken und ihren Angehörigen abverlangte Bewältigungsarbeit unterscheiden die Autoren verschiedene Typen von Arbeit: biografische Arbeit, berufsbezogene Arbeit, paarbezogene Arbeit, häusliche Arbeit und Elternarbeit. Krankheitsbezogene und biografische Arbeit beinhalten ergänzend den Arbeitstypus Umgang mit sozialen Situationen. Hinzu kommen weiterhin Informationsarbeit und die die verschiedenen Arbeitstypen integrierende und auf das Handlungsziel hin synthetisierende Organisationsarbeit. Mit jeder Art von Arbeit sind bestimmte Aufgaben verbunden, die danach differenziert werden, wer sie wie unter welchen Bedingungen und mit welchen Konsequenzen ausführt. Gemäß des oben dargestellten Verlaufskurvenkonzepts chronischer Erkrankungen wird dann untersucht, welche Arbeiten von

wem und mit welchen Intentionen im Krankheitsverlauf zu bewältigen sind. Dies wird insgesamt im soziologischen Begriff der Krankheitsverlaufskurve erfasst. Der Begriff Verlaufskurve bezieht „sich nicht nur auf den physiologischen Ablauf [...] einer Krankheit, sondern auf die Gesamtorganisation der Arbeit, die in diesem Verlauf geleistet wird, und auf die Belastungen derjenigen, die an dieser Arbeit und ihrer Organisation beteiligt sind und auf die Konsequenzen dieser Belastung für die Arbeit selbst. Folglich ist der Krankheitsverlauf nur ein Aspekt bzw. ein Teil der Verlaufskurve, obwohl ein zentrales Merkmal“ (Corbin/Strauss 2004, S. 49f).

Verknüpft mit dem dargestellten forschungstheoretischen Ansatz der Grounded Theory bevorzugen Strauss und seine Mitarbeiter(innen) qualitative Forschungsverfahren. Neben dem Ziel, das Handeln der jeweils betrachteten Akteure zu verstehen, intendieren sie darauf aufbauend theoretische Konzepte zu entwickeln, die das Handeln der betroffenen (professionellen) Akteure im Sinne einer Humanisierung von Lebenszusammenhängen und -vollzügen zu orientieren vermögen.

Legt man das Konzept von Strauss zugrunde, dann müsste im Hinblick auf die Thematik dieser Arbeit geprüft werden, ob und ggf. wie die in diesem Ansatz konzeptionalisierte Bewältigungsarbeit chronisch erkrankter Menschen in der Übergangssituation deutlich wird.

Schaeffer knüpft in ihrer Untersuchung an das Trajektionskonzept von Corbin und Strauss an, verbindet und erweitert es mit dem Forschungsstrang des Nutzerhandelns: „Nutzer sind diejenigen, die Leistungen einer Organisation/Berufsgruppe in Anspruch nehmen bzw. an die Leistungen adressiert werden. [...] Wenn hier also die Patienten als Nutzer betrachtet werden, gilt das Interesse in erster Linie der im Fall von Krankheit erforderlichen Nutzung – in der Regel gesundheitsbezogener Leistungen – und dem Nutzungshandeln“ (Schaeffer 2004b, S. 18).

Der theoretische Neuansatz Schaeffers besteht darin, das Nutzungshandeln „als Teil der Bewältigungsarbeit“ (S. 21) zu konzeptionalisieren. Nutzungshandeln ist bisher vornehmlich aus der Anbieter- und Akteurs- nicht aber aus der Patientenperspektive erforscht worden. Ausgangspunkt ihrer Untersuchung stellt die Patientenperspektive chronisch Erkrankter dar. Aus diesem Blickwinkel ergibt sich ihre zentrale These, dass „sich die Sinnhaftigkeit des Nutzungshandelns erst erschließt, wenn es im Kontext mit den Antworten der Erkrankten auf die Vielfalt sich auf anderen Ebenen stellenden Herausforderungen der Krankheitsbewältigung gesehen und untersucht wird“ (Schaeffer 2004b, S. 21).

Neben den Bewältigungserfordernissen auf den Ebenen der Identität und Biografie des Alltagslebens und sozialen Gefüges und des direkten Krankheitsgeschehens, wie sie insbesondere in den Untersuchungen von Corbin und Strauss (2004) herausgearbeitet sind, stellen sich insbesondere für langjährige chronische Erkrankungen immer auch Bewältigungsanforderungen auf der Ebene der Versorgungsnutzung. Die medizinische Versorgung muss unter Umständen bei multimorbiden Krankheitsgeschehen durch mehrere Ärzte koordiniert werden. Pflegepersonal muss mobilisiert und in den Alltag integriert werden. Hinzu kommen versicherungsrechtliche Fragestellungen (Rente, Pflegegeldleistungen, weitere Versorgungsansprüche), die geklärt werden müssen, um die ökonomische Existenz absichern zu können. Dabei begegnet der chronisch Erkrankte u. a. einer Vielzahl unterschiedlicher Handlungsparadigmen, Rollenanforderungen und

rechtlichen Bestimmungen aus den unterschiedlichsten Teilsystemen des Versorgungssystems. Diese müssen verstanden, im Hinblick auf die eigene Problemlage gedeutet und vielfach aufeinander abgestimmt und koordiniert werden (Corbin/Strauss 2004).

Diese Leistungen müssen von den Patienten in Deutschland in einem Gesundheitssystem erbracht werden, dessen Schwächen hinsichtlich der Situation chronisch Erkrankter sich u. a. in Mängeln in der Kooperation und Koordination zwischen den einzelnen Versorgungssegmenten, fehlender Konzentration auf langfristige Krankheitsverläufe und unzureichender Patientenorientierung zeigen. Diese Mängel führen dazu, dass „Fehl-, Unter- und Überversorgung keine Seltenheit bei chronischer Krankheit“ (SVR 2000/2001, S. 29) darstellen.

Insbesondere in den Spätphasen chronischer Erkrankungen sind Selbstmanagementfähigkeiten eingeschränkt und es kommt nicht nur für die Betroffenen zu Überforderungssituationen, sondern auch für deren Angehörige, weil entsprechende organisatorische und steuernde Funktionen hinsichtlich solcher Krankheitsverläufe im deutschen Versorgungssystem unterentwickelt sind (Schaeffer et al. 2003). Scheitert die Sicherung der angemessenen Unterstützung auf den unterschiedlichen Ebenen des Versorgungssystems, so hat dies auch Konsequenzen für die Bewältigung der Herausforderungen auf anderen Anforderungsebenen. Deshalb analysiert Schaeffer das Nutzungshandeln „als Bestandteil der Bewältigungsanforderungen bei chronischer Krankheit“ (Schaeffer 2004, S. 32). Sie untersucht u. a., in welcher Weise biografische und soziale Ressourcen das Nutzungshandeln bestimmen, da Krankheit und Krankheitsbewältigung immer in gelebtes Leben und in Interaktionen mit dem sozialen Umfeld eingebunden sind.

Auf der Grundlage einer Vielzahl qualitativer Gespräche, die mit an Aids erkrankten Menschen teilweise vom Ausbruch der Krankheit bis kurz vor ihrem Tod geführt wurden, entwickelt Schaeffer eine Typologie von Strategien des Nutzungshandelns (hilflos angepasstes, instrumentelles, exzessives und diszipliniertes Nutzungshandeln). Diese Typologie analysiert sie noch einmal hinsichtlich der prägenden Faktoren dieses Handelns im Kontext des Trajektionsmodells von Strauss.

Da gerade der Übergang vom Krankenhaus in ein anderes Versorgungsetting erhebliche Anforderungen an das Nutzungshandeln als Teil der Bewältigungsarbeit stellen kann, soll an dieser Stelle die von Schaeffer entwickelte Typologie kurz skizziert und wesentliche Einflussfaktoren, wie sie sie in ihrer Untersuchung identifiziert hat, im Überblick dargestellt werden.

1 Hilflos angepasstes Nutzungshandeln kennzeichnet Schaeffer durch eine Patientensituation, in der es auf der biografischen Ebene kaum gelingt, dem beschädigten Leben einen Sinn abzurufen. Der Umgang mit der Krankheit ist hier zunächst durch Flucht und weitere Risiken gekennzeichnet, mündet dann aber in einem regelkonformen, angepassten Handeln bezogen auf das Versorgungssystem. Das professionelle Helfersystem trägt zur Sinnerfüllung des Lebens bei und wird zum „wesentlichen Eckpfeiler der Krankheitsbewältigung“ (Schaeffer 2004b, S. 216).

- 2 Charakteristisches Merkmal instrumentellen Nutzungshandelns ist das Bemühen, das Versorgungssystem als kritischer Patient – angelehnt an die jeweiligen phasen-spezifisch variierenden eigenen Bedürfnisse – zu nutzen. Dabei wird nach Möglichkeit die eigene Autonomie gewahrt, die Krankheit soweit wie im Krankheitsverlauf möglich dem Leben untergeordnet und die Nutzung des Versorgungssystems den jeweils eigenen Intentionen, Interessen und Bedürfnissen angepasst.
- 3 Im Unterschied zum instrumentellen ist das hervorstechende Merkmal des exzessiven Nutzungshandelns, dass die Krankheit nicht dem Leben untergeordnet, sondern übergeordnet wird. Dabei werden alle Möglichkeiten des Versorgungssystems mit einem hohen Maß an Eigenverantwortung und Selbstmanagementkompetenzen souverän ausgeschöpft. Ziel ist es, das zentrale Anliegen zu befriedigen und eine Versorgung zu erreichen, die „Sicherheit gewährt und auch in der Situation der Abwärtsentwicklung und des Sterbens tragfähig ist“ (Schaeffer 2004b, S. 217).
- 4 Beim disziplinierten Nutzungshandeln wird versucht, Krankheit und Leben voneinander getrennt zu halten. Es folgt strikt und diszipliniert den von den Professionellen gegebenen Hinweisen im Hinblick auf die erforderlichen medizinischen Maßnahmen. Auf Patientenseite orientiert man sich hier also eher an einem traditionellen Bild des Arzt-Patienten-Verhältnisses. Medizinische Maßnahmen liegen folglich in der Autorität des Arztes und werden nicht mit dem Patienten verhandelt, sondern von ihm befolgt. Diese Art des Nutzungshandelns betrachtet die Delegation der medizinischen Entscheidung an professionelle Akteure des Gesundheitssystems als Entlastung für die sonst zu bewältigenden weiteren Handlungsherausforderungen.

Im Hinblick auf die Bewältigung des Übergangs vom Krankenhaus in die häusliche Versorgungssituation wird u. a. zu untersuchen sein, ob diese von Schaeffer in der Rekonstruktion der Lebensläufe von an Aids erkrankten Patienten gewonnene Strategietypologie des Nutzungshandelns auch in diesem zeitlich begrenzten Ausschnitt des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter im Rahmen der Entlassung aus dem Krankenhaus wiederzuerkennen sind. Daher wird in dieser Arbeit der Frage nachgegangen, von welchen Faktoren dieses Nutzungshandeln als Teilelement der Bewältigungsarbeit bei der Krankenhausentlassung bestimmt ist.

Schaeffer kommt in ihrer Untersuchung hinsichtlich relevanter Einflussfaktoren u. a. zu dem ihre grundlegende These bestätigenden Ergebnis, dass das Nutzungshandeln in vielfältiger Weise mit den anderen Bewältigungsanforderungen chronischer Erkrankung verknüpft ist. Als zentraler Kristallisationspunkt erweist sich dabei die Verknüpfung mit der Ebene der Bio-graphie- und Identitätsarbeit. „Die Suche nach Möglichkeiten, das durch die Krankheit irritierte und beschädigte Leben ‚zu reparieren‘, es trotz Krankheit unter Kontrolle zu halten und ihm Kontinuität und Sinn zu verleihen, durchzieht [...] den gesamten Krankheitsverlauf und ist aus dieser Sicht dringlicher als andere Erfordernisse der Krankheitsbewältigung“ (Schaeffer 2004b, S. 246).

Professionelles, am somatischen Krankheitsbild orientiertes zweckrational-instrumentelles Handeln, das dieses zentrale Element der Krankheitsbewältigung und des Nutzungshandelns nicht berücksichtigt, läuft Gefahr, in Konflikte mit dem durch andere Kriterien und Perspektiven

bestimmten Nutzungshandeln des Patienten zu geraten. Dadurch kann es geschehen, dass die Unterstützung des Patienten für die aus medizinischer Sicht erforderlichen Maßnahmen verloren geht und es zu unnötigen Komplikationen im Krankheitsverlauf kommt. Daraus ist die Forderung an Akteure des Gesundheitswesens abzuleiten, verschiedene Perspektiven zwischen eigenen Handlungsvorstellungen und denen der Patienten abzugleichen und die einzelnen medizinischen Maßnahmen am Sinnhorizont der Patienten zu orientieren. Zweckrational-instrumentelles muss also in sinnstiftendes kommunikatives Handeln überführt oder zumindest darin eingebettet werden.

Als wesentliche Voraussetzung und das Nutzungshandeln prägende Faktoren identifiziert Schaeffer die „hohe Bedeutung vor allem guter Kommunikations- und Artikulationsfähigkeiten und ein ebensolches Selbstbehauptungs- und Kontaktvermögen“. Diese Kompetenzen entscheiden „über die Erschließung von Versorgungsressourcen, den Zugang zum Versorgungswesen und auch die Akzeptanz der Patienten bei den professionellen Akteuren“ (Schaeffer 2004b, S. 249). Sie beeinflussen zudem in hohem Maße, ob stabile und dauerhafte Beziehungen mit den relevanten Akteuren des Gesundheitssystems aufgebaut werden können. Sie dürften damit auch von zentraler Bedeutung sein, wie weitere soziale Beziehungen und Ressourcen vor allem im Bereich der häuslichen Versorgung unterstützend aktiviert und eingesetzt werden können.

Ob die chronisch erkrankten Menschen auf ein quantitativ differenziertes, aber vor allem qualitativ verlässliches Netzwerk sozialer Beziehungen und Ressourcen zurückgreifen können, entscheidet in starkem Maße darüber, ob Bewältigungsprozesse gelingen. Nach Schaeffers Untersuchung haben folgende Qualitätsmerkmale des sozialen Netzwerkes von Patienten entscheidende Bedeutung: „Gemeint sind auf emotionale Nähe, vorbehaltlose Selbstverständlichkeit, Verlässlichkeit und Belastbarkeit basierende Beziehungen“ (Schaeffer, 2004, S. 255). Dabei ist hervorzuheben, dass dies nicht immer in verwandtschaftlichen Beziehungen stehende Personen sein müssen, sondern auch Freundschaftsbeziehungen sein können, die ggf. langjährig gewachsen sind. Diese Art der Unterstützung dürfte mit ansteigenden Mobilitätsanforderungen weiter zunehmen. Es bedarf auch aufgrund von festgestellten Wandlungsprozessen der Aufmerksamkeit von professionellen Helfern des Gesundheitssystems. Zerfällt ein soziales Netzwerk und wird dieser Prozess nicht wahrgenommen, kann es zu erheblichen Problemen kommen. Diese Wandlungsprozesse bzw. je nach Situation der Patienten von Anbeginn bestehende Defizite müssen durch das professionelle Helfersystem erkannt und durch geeignete eigene Maßnahmen aufgefangen werden, um Überlastungen auf Patienten- und Angehörigenseite zu vermeiden bzw. so schnell wie möglich auszugleichen. Besondere Gefährdungen treten dabei – wie oben dargestellt – in den Spätphasen chronischer Erkrankungen auf. Schaeffer stellt deshalb folgende Forderung auf: „Aufgrund ihrer Dauerhaftigkeit und ihrer wechselhaften Verlaufsdynamik benötigen chronisch progrediente Erkrankungen ein langfristiges Management und eine auf den Gesamtverlauf ausgerichtete systematische Prozessierung und Steuerung, um das unkalkulierbare Auf- und Ab des Krankheitsverlaufs und den Phasenwechsel unter Kontrolle zu halten, ihn positiv zu beeinflussen und vorzeitige Abwärtsentwicklungen zu vermeiden“ (Schaeffer 2004b, S. 281).

Ein solches systematisches Instrumentarium für die Gestaltung des Übergangs vom Krankenhaus in andere Bereiche des Versorgungssystems theoretisch zu begründen und konzeptionell zu entwerfen, ist das Anliegen der Arbeit von Wingenfeld. Es ist allerdings nicht wie die Untersuchung Schaeffers explizit auf chronische Erkrankungen hin konzipiert, beansprucht aber, auch die Belange dieser Patientengruppe angemessen in dieser Übergangssituation zu erfassen. Auf der Grundlage einer umfassenden Auswertung der wenigen deutschen und der Vielzahl internationaler empirischer Studien zu den Risiken und Problemen beim Übergang vom Krankenhaus in eine andere Versorgungssituation entwickelt Wingenfeld (2005) sein wissensbasiertes theoretisches Rahmenkonzept der Transition. Darauf aufbauend konzeptionalisiert er ein Entlassungsmanagement als Unterstützung der Patienten bei der Bewältigung dieser Transition.

Wingenfeld intendiert mit seiner Forschung, einen Beitrag zu einer auf wissenschaftlichen Erkenntnissen beruhenden qualitativ hochwertigen Versorgungspraxis aus pflegewissenschaftlicher Perspektive zu leisten. Damit soll auch auf qualitativ niedrigerem Niveau angesiedelten Konzepten entgegengewirkt werden, wie sie sich unter ökonomischem Rationalitätsdruck ggf. durchsetzen könnten. Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen sollen dabei in den Mittelpunkt der Betrachtung gestellt werden. Wissenschaftliche Fundierung des Handlungskonzeptes Entlassungsmanagement bedeutet für ihn, eine auf empirischer Analyse basierende theoretische Rahmenkonzeption zu entwickeln, von der im traditionellen Theorie-Praxis-Verständnis angenommen wird, dass diese Theorie Praxis anzuleiten vermag, indem sie hilft, zum „Verstehen und zur Deutung von Phänomenen im jeweiligen Handlungsfeld“ (S. 32) beizutragen. Damit wendet sich Wingenfeld explizit gegen eine wissenschaftliche Evidenzbasierung. Diese betrachtet er als angemessenes methodisches Instrumentarium für die Qualitätssicherung im Bereich medizinischen Handelns, nicht jedoch für das Entlassungsmanagement.

Die wesentliche Differenz sieht Wingenfeld im unterschiedlichen Komplexitätsgrad des jeweiligen Handelns begründet. Für Wingenfeld ist das Entlassungsmanagement im Unterschied zu einer medizinischen Maßnahme „keine klar konturierte Intervention, bei der lediglich gewisse Anpassungen an den individuellen Bedarf des Patienten vorgenommen werden müssten. Es stellt vielmehr ein Bündel verschiedenster Maßnahmen dar [...]. Als komplexe Intervention ist Entlassungsmanagement insofern sicherlich nicht der klassische Anwendungsfall des Konzepts der Evidenzbasierung“ (S. 36). Klammert man ethische Entscheidungsprozesse aus, geht es im Regelfall um eine einfach strukturierte Entscheidungssituation, bei der verschiedene Therapiemöglichkeiten hinsichtlich ihrer möglichen Wirkungen gegeneinander abgewogen werden bzw. in Forschungsprozessen durch entsprechende methodische Arrangements in ihrer Wirksamkeit überprüft werden können. Evidenzbasierung ist demnach für Wingenfeld immer dann sinnvoll, wenn es um den kontrollierenden Vergleich der Wirksamkeit einzelner Maßnahmen geht. Bilden aber komplexe Handlungsabläufe den Gegenstand, dann ist nach Wingenfeld eine Wissensbasierung durch theoretische Rahmenkonzepte erforderlich, die den im Handlungsfeld Agierenden ermöglichen, sich über die Aneignung der Theorie in ihrem Handlungsfeld zu orientieren.

Für die Entwicklung einer solchen handlungsorientierenden Theorie zur Gestaltung des Übergangs vom Krankenhaus in andere Versorgungsset-

tings kann das Trajektionskonzept von Corbin und Strauss nach Wingenfelds Meinung nur ergänzenden, aber keinen strukturierenden Stellenwert einnehmen. Es unterschreitet einerseits den von ihm postulierten Anspruch, mit dem von ihm konzipierten Entlassungsmanagement alle erkrankten Patienten zu erfassen, hinsichtlich des zeitlichen Rahmens des Krankheitsverlaufs aber überschreitet es seine Zielsetzung. Corbin und Strauss beziehen ihre Theorie auf die gesamte Lebensspanne der chronisch Erkrankten, Wingenfeld will aber nur einen zeitlich begrenzten Ausschnitt des Krankheitsverlaufs untersuchen. Weitere Argumente für den nur ergänzenden Stellenwert des Konzeptes von Corbin und Strauss für Wingenfelds Zielsetzung sind, dass

- das Konzept von Corbin und Strauss nicht explizit für die Übergangsproblematik entworfen ist
- es sich auf körperliche chronische Erkrankungen mit der Möglichkeit bewusster Bearbeitung auf Seiten der Patienten konzentriert, was aber für Demenzerkrankte und psychisch Erkrankte nicht zutrifft
- schwere akute Erkrankungen nicht im Spektrum ihrer Analyse liegen
- der Schwerpunkt der Untersuchung von Corbin und Strauss im häuslichen Bereich angesiedelt ist und deshalb nur wenige Aussagen zum Krankenhaus zu finden sind
- die entwickelten Handlungsorientierungen sich ebenfalls auf den häuslichen Bereich konzentrieren
- die empirischen Daten von Corbin und Strauss aus diesen Gründen die Übergangsproblematik nicht explizit genug abbilden

Vor dem Hintergrund dieser Argumente gegen die Verwendung des Trajektionskonzeptes wendet sich Wingenfeld Transitionstheorien zu. Sie bilden für ihn theoretische Konzepte, über die er seine Rahmentheorie und darauf aufbauend sein Konzept des Entlassungsmanagements entwickelt. Transitionstheorien fokussieren allgemein Übergangsprobleme, wie sie auch beim Wechsel vom Krankenhaus in die ambulante Versorgung auftreten. Sie sind aber in den bestehenden Entwürfen nicht spezifisch genug, die Besonderheit dieses Übergangs zu erfassen. Diese notwendige Spezifizierung entwickelt er deshalb schrittweise in der Auseinandersetzung mit den vorliegenden Transitionskonzepten, vor allem den Konzepten von Meleis (Meleis und Trangenstein 1994) und Selder (1989).

Bezogen auf den Zusammenhang von Lebenslauf und gesundheitlicher Problematik trifft Wingenfeld folgende grundlegende Unterscheidung. Beim Transitionskonzept sind zwei Betrachtungsperspektiven möglich: Bei der Ersten resultieren gesundheitliche Einschränkungen aus den Bewältigungsanforderungen des Lebenslaufs (z. B. beim Übergang vom Arbeitsleben in die Rente). Bei der Zweiten lösen Krankheitsereignisse Veränderungen in Lebensphasen aus. Da für Wingenfeld die Übergangssituation mit dem spezifischen Ereignis eines durch Erkrankung verursachten Eintritts des Patienten in das Krankenhaus beginnt, knüpft er für die Entwicklung seines theoretischen Rahmenkonzeptes an die zweite Betrachtungsweise an. Er konzipiert die Einweisung in das Krankenhaus und die spätere Entlassung als Auslöser für mögliche „folgenreiche Veränderungen im Lebenslauf“ (Wingenfeld 2005, S. 137).

Als zentrale Besonderheit des Übergangs vom Krankenhaus in andere Versorgungssettings bestimmt Wingefeld die „Verschränkung von institutionellem Übergang, Krankheitsverlauf und -bewältigung, die wiederum eingebettet ist in ein System der Unterstützung durch informelle Helfer und professionelle Akteure“ (Wingefeld 2005, S. 166). In zeitlicher Hinsicht ist der Beginn der Transition mit dem Eintritt ins Krankenhaus fixiert, das Ende und damit die Bewältigung des Übergangs bleibt aber zeitlich variabel. Die Transition „setzt mit dem kritischen Ereignis ein, das zur Krankenhausaufnahme führt. Sie umfasst den Krankenhausaufenthalt selbst wie auch eine gewisse, aber eben nicht genau definierbare Periode im Anschluss an die Entlassung“ (S. 175). Das Ende der Transition wird von Wingefeld also nicht zeitlich bestimmt, sondern dadurch, dass der Erkrankte wieder routinisierte Handlungsabläufe zur Bewältigung des Alltags und seiner Krankheit entwickelt hat. Diese können dann zu einer relativen Stabilität der Lebensvollzüge führen. Wingefelds Differenzierung von vier typischen Verlaufsmustern im Hinblick auf das Transitionskonzept verdeutlicht, dass dies nicht immer gelingt, d. h. die Bewältigung der Transition auch scheitern kann. Die Differenzierung der Verlaufsmuster erfolgt über die Kriterien, ob und inwieweit Erkrankung und Krankenhausaufenthalt zu einem Richtungswechsel im Lebenslauf und zu einem Leben in relativer Stabilität zurückführen.

Beim ersten Verlaufsmuster findet durch die Erkrankung und den Krankenhausaufenthalt kein Richtungswechsel im Lebenslauf des Patienten statt, weil er nach dem Krankenhaus und einer gewissen Übergangszeit „zu einer weitestgehend unveränderten früheren Lebenssituation zurückfindet“ (S. 183). Das zweite Verlaufsmuster „moderater Richtungswechsel“ (S. 183) ermöglicht mit leichten Veränderungen und Anpassungen ein Anknüpfen an die wesentlichen Merkmale der früheren Lebenssituation, während mit dem dritten Muster „Biographische Zäsur“ (S. 183) ein Verlauf gekennzeichnet wird, bei der die Transition „in eine grundlegend veränderte Lebenssituation“ (S. 183) einmündet, die gleichwohl durch relative Stabilität gekennzeichnet ist. Beim vierten Verlaufsmuster „anhaltende Instabilität“ (S. 183) wird kein Zustand relativer Stabilität mehr erreicht.

Im Anschluss an Chick und Meleis (1986) definiert Wingefeld die erfolgreiche Bewältigung von Transitionen wie folgt: „Die Herstellung relativer Stabilität und damit verbunden eine Routinisierung, Restrukturierung und gewisse Normalisierung des Lebens wären danach als erfolgreiche Bewältigung von Transitionen zu bezeichnen“ (S. 186). Als Indikatoren für dieses Gelingen listet Wingefeld die nachfolgenden Aspekte auf:

- „Rekonvaleszenz oder zumindest Kontrolle der Erkrankung und Symptome
- Geringeres Niveau körperlicher/psychischer Belastungen, relatives Wohlbefinden
- Größtmögliche Autonomie (in den gesundheitlich bestimmten Grenzen)
- (Selbst-)Versorgungsroutinen und deren Integration in den Lebensalltag
- Kontinuität und Stabilität der Unterstützung durch professionelle Akteure
- Wiederaufnahme gewohnter oder restrukturierter Alltagsroutinen
- Angepasste materielle Umgebung

- Stabile soziale Beziehungen und Rollen
- Akzeptanz der Lebensumstände, Wiederaufnahme zukunftsgerichteter Planungen
- Integration des veränderten Gesundheitsstatus und seiner begrenzenden Folgen in das Selbstkonzept
- Soziale/ökonomische Sicherung“ (S. 187).

Mit dieser Indikatorenliste gewinnt Wingefeld u. a. Beobachtungsmerkmale für professionell Handelnde, mit denen diese den Grad der Bewältigung der Transition durch die Patienten einschätzen und ggf. notwendige Handlungsstrategien entwickeln können.

Dies ist die zentrale Intention des theoretischen Rahmenkonzeptes und des darauf aufbauenden Handlungskonzeptes des Entlassungsmanagement von Wingefeld. Die Problemdimensionen und die dabei im Prozess des Entlassungsmanagements notwendigen Handlungsdimensionen sollen mit Hilfe der theoretischen Konzepte von professionellen Akteuren des Gesundheitssystems identifiziert, die mit dem Übergang verbundenen Risiken richtig eingeschätzt und dadurch minimiert werden, so dass den Patienten gezielte Unterstützung für die Bewältigung der Transition angeboten werden kann. Die übergeordnete Aufgabe der professionellen Akteure im Rahmen von Transitionen besteht also nach Wingefeld darin, „die Bewältigung von Transitionen und damit die Herstellung eines Status relativer Stabilität von Gesundheit und Lebenssituation zu fördern“ (S. 188).

Kriterium der gelungenen Bewältigung der Transition ist also nicht die Sichtweise der Patienten, sondern der von einem professionell Handelnden diagnostizierte Grad wiedergewonnener Stabilität. Obwohl Wingefelds Konzept beansprucht, dass die Perspektive der Patienten und ihrer Angehörigen den Kristallisationspunkt seiner theoretischen Konzepte bildet, weist er eine Konzeptionalisierung von Problemdimensionen und Bewältigungsanforderungen und darauf aufbauenden professionellen Handlungsstrategien ausgehend von der Perzeption der Patienten jedoch zurück. Die Perzeption der Patienten ist für Wingefeld wegen möglicher emotionaler und kognitiver Verzerrungen der Problemwahrnehmung zu riskant. „Die Verkennung oder zu späte Erkennung von zu bewältigenden Problemen kann eine dramatische oder soziale Krise auslösen, die zu einem vermeidbaren biografischen Einschnitt führt“ (S. 193). Dieser Gefahr will er mit seinem Rahmenkonzept begegnen, das den Anspruch erhebt, „die objektiven Bedingungen der Bewältigung von Transitionen“ (S. 193) zu kennzeichnen.

Mit Wingefelds Konzeptionalisierung von Bewältigung ergibt sich hinsichtlich der in dieser Arbeit zu untersuchenden Bewältigung des Übergangs von chronisch Erkrankten folgendes Problem: Sowohl Corbin und Strauss als auch im Anschluss daran Schaeffer haben insgesamt ein anderes Verständnis von Bewältigung bezogen auf chronische Erkrankungen als die von Wingefeld entwickelte Definition bezogen auf den Übergang.

Kernelement des Verständnisses von Bewältigung im Rahmen chronischer Erkrankungen bei Corbin/Strauss und Schaeffer ist, „das Leben in dem ewigen Auf und Ab unter Kontrolle zu halten und der Krankheit dennoch Leben abzurufen“ (Schaeffer 2004b, S. 280). Diese immer wieder erneute Sinnsuche im beschädigten Leben bei chronisch Erkrankten erfordert nach Schaeffer zwingend „einen sinnverstehenden Zugang zu den

gegebenen Patientenproblematiken“ (Schaeffer 2004b, S. 280). Wird dies nicht berücksichtigt, bleibt der „Einsatz von Versorgungsressourcen sub-optimal“ (ebd.). Um dies zu verhindern, ist es erforderlich, vor allem die Kommunikation zwischen professionellen Akteuren und Patienten und ihren Angehörigen zu intensivieren, damit Maßnahmen vereinbart werden können, die mit der Sinnperspektive des chronisch Erkrankten vermittelt und nicht nur von den Professionellen verordnet sind. Diese mit dem Beginn und dem Verlauf chronischer Erkrankungen zwingend verbundene Sinnperspektive scheint in dieser Weise nicht in das theoretische Rahmenkonzept und den Handlungsentwurf Wingenfelds integriert.

Vielleicht liegt es daran, dass Wingenfelds zentrale Intention nicht das deutende Verstehen chronischer Krankheitsverläufe, sondern die Erfassung von Risiken und Problemlagen der Übergangssituation ist, für die er professionellen Akteuren ein systematisiertes handlungsanleitendes Instrumentarium zur Verfügung stellen will. Mit dem Expertenstandard Entlassungsmanagement liegt ein solches Instrumentarium vor, das wesentlich durch die Untersuchung von Wingenfeld beeinflusst ist.

2.5 Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege

Mit Fragen, wie für Patienten die Entlassung aus dem Krankenhaus verläuft, welche Probleme und Risiken damit für sie verbunden sein können und wie die Entlassung von wem am besten zu gestalten ist, hat sich die Wissenschaft in Deutschland im Vergleich zu anderen – vor allem anglo-amerikanischen – Ländern erst verspätet auseinandergesetzt. Als möglicher Hintergrund für diese Situation kann u. a. darauf verwiesen werden, dass die Krankenhausentlassung in Deutschland lange Zeit in den Aufgabenbereich des ärztlichen Krankenhauspersonals fiel. Dabei werden die Ärzte zwar durch den hierarchisch untergeordneten Sozialdienst unterstützt, die Leitlinien des Handelns werden aber von den Medizinerinnen gesetzt. Ihre primäre Handlungsausrichtung ist „cure“, also die Behandlung mit dem Ziel der Heilung. Daraus folgt, dass mit der erfolgreichen Behandlung der entsprechenden Erkrankung auch die Entlassung aus dem Krankenhaus erfolgen kann. Unter Versorgungsgesichtspunkten gerade chronisch Erkrankter sind der Krankenhausaufenthalt und die anschließende Entlassung jedoch nur eine zeitlich begrenzte Phase im Krankheitsverlauf: Diese muss in ein langfristiges Konzept integriert sein, das über die Krankenhausentlassung hinaus Kontinuität im Umgang mit der Erkrankung und eine entsprechende Versorgung gewährleistet. Da die meisten Patienten – auch die im Krankenhaus behandelten – chronisch erkrankt sind, ist für sie „cure“ deshalb unangebracht, da schlicht unmöglich.

Deshalb muss zur adäquaten Versorgung „care“ im Vordergrund des medizinischen und pflegerischen Handelns stehen, also die professionalisierte Versorgung (Schaeffer 2002 a/b), um den Bedürfnissen der Erkrankten gerecht werden zu können. Die gängige Entlasspraxis hierzulande wird allerdings durch das Desinteresse der medizinischen Profession an Versorgungsfragen oftmals beeinträchtigt (Garms-Homolová/Schaeffer 1990).

Im Unterschied zu Deutschland ist international die akademisierte Pflege hauptverantwortlich für die Gewährleistung einer kontinuierlichen Versorgung (Kühn 2001). Voraussetzung für die Schlüsselrolle der Pflege in diesem Zusammenhang ist eine zunehmende Professionalisierung und

damit verbundene Akademisierung, die in Deutschland weit weniger fortgeschritten ist als in der Mehrzahl der europäischen Nachbarländer und den USA (Schäfer/Moers 2003). Charakteristisch für die Entlassung aus dem Krankenhaus in Deutschland ist auch heute noch oft die Sichtweise auf den Patienten als passives Objekt, das weder in die zu fällenden Entscheidungen im Übergang in die ambulante Weiterversorgung einbezogen wird, noch ausreichende Informationen darüber erhält – ebenso wie seine Angehörigen (Schaeffer 2004a). Offensichtlich ist das paternalistische Muster hier noch weitestgehend vorherrschend. Verfahren, mit denen durch gemeinsame Absprachen zwischen Patienten, ihren Angehörigen und Professionellen auch aus den der Entlassung nachfolgenden Tätigkeitsbereichen eine kontinuierliche Versorgung gesichert wird, sind noch wenig entwickelt. Gerade in einem so stark untergliederten Gesundheitssystem wie dem deutschen stellt die Gewährleistung von Versorgungskontinuität aber eine große Herausforderung dar (Haubrock et al. 2000).

Um eine für die Problemlage des Patienten angemessene Versorgung zu erreichen, ist es erforderlich, dass alle an der Entlassung der Patienten beteiligten Gesundheitsprofessionen integrierte Versorgung als festen Bestandteil und Handlungsmaxime anerkennen und umsetzen (Wirnitzer 2002). Die Aufweichung der Hierarchien und strikten Professionsgrenzen muss der kooperativen Zusammenarbeit auch auf professionsübergreifender Ebene weichen (Badura et al. 2001; Schaeffer 1998/2003). Aus diesen Zusammenhängen leitet sich die Forderung ab, dass das Krankenhaus durch ein patientenorientiertes Entlassungsmanagement Kontinuität in der weiteren Versorgung im ambulanten Bereich gewährleistet, also nicht mit den Grenzen der Institution seine Zuständigkeit beendet.

Im Fall der Entlassung bedeutet dies u. a., dass das Krankenhaus auch nach der Entlassung für Rückfragen des Patienten zuständig bleibt. Diesen und weiteren Aspekten soll durch den zweiten nationalen Expertenstandard „Entlassungsmanagement in der Pflege“ Rechnung getragen werden. Da Konzeptionen des Entlassungsmanagements im Rahmen internationaler Forschungsaktivitäten aber in ihren möglichen und erzielten Wirkungen auch kritisch eingeschätzt werden, sollen diese Einwände zunächst kurz dargestellt und erörtert werden.

Shepperd und Kollegen kommen im Cochrane Review (2004) „Discharge Planning from hospital to home“ zu dem ernüchternden Ergebnis, dass die Auswirkungen des Entlassungsmanagements als unsicher gelten können. Die hohen methodischen Hürden, die die Aufnahme in ein Cochrane Review bestimmen, führen im Fall dieses Reviews über die Entlassungsplanung vom Krankenhaus in das häusliche Umfeld dazu, dass nur elf randomisierte quantitative Studien eingeschlossen werden. Diese vergleichen die gezielte Entlassungsplanung mit der normalen Entlassroutine. Dabei werden die Länge des stationären Aufenthaltes und die ungeplante Wiederaufnahme als ausschlaggebende Vergleichsgesichtspunkte zur Bewertung der erforschten Maßnahmen herangezogen. Bezogen auf diese Kriterien kommen Shepperd und Kollegen (2004) zu der oben dargestellten Schlussfolgerung, dass sich keine deutlichen Effekte einer gezielten Entlassungsplanung zeigen.

Zu ähnlichen Ergebnissen kommt auch die Studie von Mistiaen und Kollegen „Interventions aimed at reducing problems in adult patients discharged from hospital to home: a systematic meta-review“. In dieser Me-

ta-Studie werden Reviews untersucht, die sich mit der Entlassung von Erwachsenen aus dem Akutkrankenhaus nach Hause beschäftigen. In diese Studie sind 15 systematische Reviews von 1994 bis 2004 unter Anwendung der Einschlusskriterien einbezogen worden. Mistiaen und Kollegen kommen in ihrer Auswertung zu folgenden Ergebnissen: Obwohl einige Male statistisch signifikante Effekte nachgewiesen werden konnten, kommen die meisten Review-Autoren zu dem Ergebnis, dass die Entlassungsplanung nicht eindeutig mit positiven Effekten verbunden ist. Es konnte zwar nachgewiesen werden, dass einige Interventionen den Wissensstand von Patienten verbessern und darüber die Wiedereinweiseraten ins Krankenhaus gesenkt werden konnten. Es können aber keine eindeutigen Auswirkungen der Entlassungsplanung auf den körperlichen Status der Patienten nach der Entlassung, auf die Inanspruchnahme des Gesundheitswesens oder die verursachten Kosten nachgewiesen werden.

Bedeuteten diese Ergebnisse nun, dass Entlassungsplanung keinen oder kaum einen Sinn hat und deshalb auch der nationale Expertenstandard vorweg als nutzloses Unterfangen zu beurteilen ist?

Hinsichtlich der in den Studien aufgeführten Kriterien für den Nutzen der untersuchten Entlassungsvorgänge fällt zunächst auf, dass der Nutzen nicht aus der Perspektive der betroffenen Patienten untersucht worden ist. Die Konzeptionalisierung des Entlassungsmanagements unter Einbeziehung der Patientenperspektive ist aber das erklärte Ziel des Expertenstandards Entlassungsmanagement. Ob eine gezielte Entlassungsplanung den Wünschen der Betroffenen eher entspricht, kann also aufgrund der eingesetzten Kriterien und der Cochrane Review-Methodik in den oben dargestellten Studien nicht beurteilt werden, da keine qualitativen Forschungen einbezogen worden sind. Weiterhin ist es national und krankenhausspezifisch sehr unterschiedlich, wie die routinierte Entlassung abläuft; in Deutschland ist die systematische Entlassungsplanung überwiegend nicht als „Routine Feature of Health System“ (Shepperd et al. 2004, S. 1) zu sehen, wie es in anderen Ländern der Fall ist. Daher ist es im Kontext dieser Arbeit, in der es um die Bewältigung des Übergangs aus der Perspektive chronisch erkrankter Menschen geht, wichtiger, sich nicht – wie das Review – nur auf die methodischen Standards quantitativer Forschung zu beziehen, sondern qualitative Studien heranzuziehen, die sich spezifisch mit den Wünschen von Patienten beschäftigen. Im Umkehrschluss könnte ggf. konstatiert werden, dass sich deutliche Ergebnisse in den Bereichen der Aufenthaltslänge und Wiedereinweisungsrate nur nachweisen lassen, wenn ebendiese in einer gezielten Entlassungsplanung berücksichtigt werden. Dies könnte insbesondere für Deutschland gelten, da hier keine routinierten, sondern oftmals wenig konzeptgebundene Entlassungen von chronisch erkrankten Menschen aus dem Krankenhaus zurück in die häusliche Umgebung stattfinden. Weil in den Cochrane Reviews zudem eher Einzelmaßnahmen in ihren Wirkungen erfasst und beurteilt werden, das Entlassungsmanagement aber ein komplexes, kommunikatives Handlungsgeschehen darstellt, gelten hier ähnliche Argumente, wie sie in der oben dargestellten Diskussion über Wissens- oder Evidenzbasierung ausgeführt worden sind. Die Einwände sind also insgesamt nicht geeignet, die Konzeption eines nationalen Expertenstandards Entlassungsmanagement von vornherein als eher wirkungslos zu disqualifizieren.

Der Expertenstandard Entlassungsmanagement ist nach der Dekubitusprophylaxe 2002 der zweite nationale Standard in der Pflege (Schie-

mann und Blumenberg 2004). Im gleichen Jahr wurde der Expertenstandard Entlassungsmanagement bereits der Fachöffentlichkeit vorgestellt, anschließend in 20 Kliniken überprüft und daraufhin geringfügig überarbeitet (Hof 2002). Seit 2004 ist er – unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. Schiemann – in seiner auch jetzt noch gültigen Form veröffentlicht (DNQP 2004).

Im alltäglichen Sprachgebrauch versteht man unter Standard eine Richtlinie oder Norm, wie etwas beschaffen oder ausgeführt sein muss. In beruflichen Kontexten ist damit eine Strategie des Qualitätsmanagements gemeint, die sowohl für die Strukturabläufe in einem sozialen System als auch im Hinblick auf die darin Handelnden normative Vorgaben formuliert, wie bestimmte Aufgaben zu erfüllen und welche Kompetenzen der Mitarbeiter dafür erforderlich sind. Es ist eine normative Vorgabe qualitativer und/oder quantitativer Art bezüglich der Erfüllung vorausgesetzter oder festgelegter Qualitätsforderungen (ÄZQ 2007). Ergänzend kann dargestellt werden, durch welche Prozesse entsprechende Strukturmerkmale entwickelt bzw. die erforderlichen Kompetenzen bei den handelnden Akteuren aufgebaut werden können.

Wie die Ausführungen zu Wingenfeld gezeigt haben, steht hinter der Konzeptionalisierung des Expertenstandards Entlassungsmanagement die leitende Vorstellung, dass unter dem Primat der Patientenorientierung Anforderungen an die Strukturierung und Durchführung der Entlassung aus dem Krankenhaus formuliert werden, die durch wissenschaftliche Ergebnisse empirisch abgesichert sowie theoretisch weiter fundiert und dadurch für die Praxis handlungsanleitenden Charakter gewinnen können. Praxis versteht Wingenfeld dabei nicht technologisch, sondern kommunikativ, d. h. er ist sich des Spannungsfeldes von Theorie und sozialer Praxis bewusst. Dieses Spannungsverhältnis ist u. a. darin begründet, dass die formulierten Standards unter der Prämisse der Patientenorientierung jeweils in konkreten Interaktionsprozessen mit den Patienten fallspezifisch deutend von den handelnden Akteuren umgesetzt werden müssen. Standards sind also keine „Praxisrezepte [...] keine skills, also Automatismen, die zur Gedächtnis- und Bewusstseinsentlastung führen. Standards sind komplexe, berufliche Kompetenzen, die zu theoriegeleitetem Handeln werden, dies weil ein Bezug zur Wissenschaft und Forschung einerseits besteht und weil andererseits eine analysierte und dadurch kritisch reflektierte Praxis diese Praxis erst ermöglicht“ (Oser 2001, S. 226f).

Auf der Grundlage dieses für die pflegerische Praxis konstitutiven Theorie-Praxisverhältnisses muss der Expertenstandard Entlassungsmanagement als ein Instrumentarium verstanden werden, das den handelnden Akteuren einen theoretisch fundierten Rahmen liefert, ihr eigenes praktisches Tun zu orientieren, anzuleiten und zu reflektieren.

Die *Initiative* für diesen zweiten Expertenstandard ging vom Deutschen Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) aus. Dieses Netzwerk ist Teil des European Quality in Nursing Network. Die Ausarbeitung des Expertenstandards erfolgte dann nicht durch das DNQP selbst, sondern durch ausgewiesene Experten aus Wissenschaft und Versorgungspraxis (François-Kettner 2003). Die zur Standardentwicklung gehörende Literaturanalyse wurde von Bärbel Dangel und Klaus Wingenfeld (2004) erarbeitet und bildet deren wissenschaftliche Grundlage. In dieser werden internationale Erkenntnisse aufgegriffen, wodurch der Vorgabe

des fördernden Bundesministeriums für Gesundheit und Soziales an eine gewisse Evidenzbasierung entsprochen wird (Höhmann 2004).

Anlass für diesen zweiten nationalen Standard der DNQP war die im Vergleich zu den Ländern des angloamerikanischen Sprachraums noch rückständige Entwicklung auf dem Gebiet der integrierten kontinuierlichen Versorgung. Da sich die Liegezeiten durch die Einführung der Abrechnung nach DRGs immer weiter verkürzen, kommt der integrierten Versorgung ein immer höherer Stellenwert zu. Die politisch initiierten finanziellen Anreize zur integrierten Versorgung aus dem Jahre 2000 durch § 140 Absätze a bis h im fünften Sozialgesetzbuch haben nicht zur dadurch erhofften Verbesserung der alltäglichen Regelversorgung in diesem Bereich geführt (Schaeffer 2002b; Schaeffer/Ewers 2002b).

Adressaten des Expertenstandards sind daher die Krankenhäuser als Institutionen, denn hier müssen die Grundvoraussetzungen geschaffen werden, damit der Expertenstandard in die Routineabläufe integriert werden kann. Direkte Zielgruppe ist die Krankenhauspflege, für die der Expertenstandard als Handlungsgrundlage dienen soll. Der Expertenstandard richtet sich aber letztlich an alle am Entlassgeschehen beteiligten Berufsgruppen in den verschiedenen Institutionen, also auch ambulant versorgende und behandelnde Professionelle (François-Kettner et al. 2004). Denn nur, wenn die Schnittstelle zwischen der stationären und ambulanten Versorgung kooperativ ineinander greift, kann letztlich eine kontinuierliche Versorgung gewährleistet werden (Schaeffer 2004a). Der Patient und seine Angehörigen sollen vom Entlassstandard primär durch eine bessere Vorbereitung auf die Entlassung durch Information, Schulung und Beratung profitieren.

Ziel des Expertenstandards Entlassungsmanagement ist die Sicherung der kontinuierlichen Versorgung unter Einbeziehung der Patientenperspektive (Schaeffer 2004a). Er stellt rechtlich gesehen keine verpflichtende Handlungsgrundlage im bundesdeutschen Gesundheitssystem dar (Wingefeld 2005). Dennoch hat er eine hohe Relevanz für die Pflege, aber auch darüber hinaus im Gesamtkontext der integrierten Versorgung und der daran beteiligten Professionellen (Schaeffer 2004a). Auf der Grundlage des Standards soll die Versorgungspraxis in Deutschland auf ein höheres Niveau angehoben werden (ebd.).

Die *Aufgaben* des Entlassungsmanagements sollen sich an dem Prinzip orientieren, die Gesamtsituation des Patienten und seiner Angehörigen einzubeziehen, um die Selbststeuerungs- und Selbstmanagementfähigkeiten des Patienten und seiner Angehörigen in den Mittelpunkt stellen zu können. Dabei sollen Ressourcen stärkende Informations-, Schulungs- und Beratungsleistungen rund um den Entlassprozess Sicherheit im Übergang nach Hause vermitteln.

Die *Maßnahmen* des Expertenstandards Entlassungsmanagement orientieren sich am Pflegeprozessmodell und sind in vier Arbeitsschritte (Assessment, Planung, Durchführung und Evaluation) strukturiert. Die eine Seite umfassende Übersichtsdarstellung des Expertenstandards beginnt mit dem folgenden Hinweis: „Jeder Patient mit einem poststationären Pflege- und Unterstützungsbedarf erhält ein individuelles Entlassungsmanagement zur Sicherung einer kontinuierlichen bedarfsgerechten Versorgung. Begründung: Versorgungsbrüche bei der Entlassung bergen gesundheitliche Risiken und führen zu unnötiger Belastung von Patienten und

ihren Angehörigen sowie zu hohen Folgekosten. Mit einem frühzeitigen und systematischen Assessment sowie Beratungs-, Schulungs- und Koordinationsleistungen und abschließender Evaluation trägt die Pflegefachkraft dazu bei, Versorgungskontinuität herzustellen“ (DNQP, S. 49). Die Übersichtsdarstellung ist gegliedert in Struktur, Prozess und Ergebnis, eine für das Qualitätsmanagement im Krankenhaus bereits etablierte Untergliederung (Kahla-Witzsch 2005).

Unter Strukturgesichtspunkten werden die institutionellen Anforderungen und Voraussetzungen formuliert. Unter Prozessgesichtspunkten sind die im Verlauf von den Akteuren zu planenden und durchzuführenden Handlungen aufgeführt, in der Ergebnisspalte werden die phasenspezifisch erforderlichen Evaluationsmaßnahmen dargestellt.

Tab. 2: Übersicht Expertenstandard Entlassungsmanagement

Struktur	Prozess	Ergebnis
<p>Die Einrichtung S1a – verfügt über eine schriftliche Verfahrensregelung für ein multidisziplinäres Entlassungsmanagement. Sie stellt sicher, dass die für ihre Patientengruppen erforderlichen Einschätzungskriterien, Assessment- und Evaluationsinstrumente vorliegen.</p> <p>Die Pflegefachkraft S1b – beherrscht die Auswahl und Anwendung von Instrumenten zur Einschätzung des erwartbaren Versorgungs- und Unterstützungsbedarfs nach der Entlassung</p>	<p>Die Pflegefachkraft P 1 – führt mit allen Patienten und ihren Angehörigen innerhalb von 24 Stunden nach der Aufnahme eine erste kriteriengeleitete Einschätzung des zu erwartenden Unterstützungsbedarfs durch. Diese Einschätzung wird bei Veränderung des Krankheits- und Versorgungsverlaufs aktualisiert</p> <p>- nimmt bei erwartbarem poststationärem Unterstützungsbedarf ein differenziertes Assessment mit dem Patienten und seinem Angehörigen mittels eines geeigneten Instruments vor</p>	<p>E 1 Eine aktuelle, systematische Einschätzung des erwartbaren poststationären Unterstützungs- und Versorgungsbedarfs liegt vor</p>
<p>S2 – verfügt über Planungs- und Steuerungswissen in Bezug auf das Entlassungsmanagement</p>	<p>P 2 – entwickelt in Abstimmung mit dem Patienten und seinen Angehörigen sowie den beteiligten Berufsgruppen unmittelbar im Anschluss an das differenzierte Assessment eine individuelle Entlassungsplanung</p>	<p>E 2 Eine individuelle Entlassungsplanung liegt vor, aus der die Handlungserfordernisse zur Sicherung einer bedarfsgerechten poststationären Versorgung hervorgehen</p>
<p>S3 – verfügt über die Fähigkeiten, Patient und Angehörige in Bezug auf den poststationären Pflegebedarf zu beraten und zu schulen sowie die Koordination der weiteren an der Schulung und Beratung beteiligten Berufsgruppen vorzunehmen</p>	<p>P 3 – gewährleistet für den Patienten und seinen Angehörigen eine bedarfsgerechte Beratung und Schulung.</p>	<p>E 3 Patient und Angehöriger sind bedarfsgerechte Beratung und Schulung angeboten worden, um veränderte Versorgungs- und Pflegeerfordernisse bewältigen zu können</p>

Struktur	Prozess	Ergebnis
S4 – ist zur Koordination des Entlassprozesses befähigt und autorisiert	P4 – stimmt in Kooperation mit dem Patienten und seinen Angehörigen sowie den intern und extern beteiligten Berufsgruppen und Einrichtungen rechtzeitig den voraussichtlichen Entlassungstermin und den Unterstützungsbedarf des Patienten ab. - bietet den Mitarbeitern der weiterbetreuenden Einrichtung eine Pflegeübergabe unter Einbeziehung des Patienten und seiner Angehörigen an	E 4 Mit dem Patienten und seinen Angehörigen sowie den weiterversorgenden Berufsgruppen und Einrichtungen sind der Entlassungstermin sowie der Unterstützungs- und Versorgungsbedarf abgestimmt
S 5 – verfügt über die Fähigkeiten zu beurteilen, ob die Entlassungsplanung dem individuellen Bedarf von Patient und Angehörigen entspricht	P 5 – führt mit dem Patienten und seinem Angehörigen spätestens 24 Stunden vor der Entlassung eine Überprüfung der Entlassungsplanung durch. Bei Bedarf werden Modifikationen eingeleitet	E 5 Die Entlassung des Patienten ist bedarfsgerecht vorbereitet
S 6 – ist befähigt und autorisiert, eine abschließende Evaluation der Entlassung durchzuführen	P 6 – nimmt innerhalb von 48 Stunden nach der Entlassung Kontakt mit dem Patienten und seinem Angehörigen und der weiterbetreuenden Einrichtung auf und überprüft die Umsetzung der Entlassungsplanung	E 6 Der Patient und seine Angehörigen haben die geplanten Versorgungsleistungen und bedarfsgerechte Unterstützung zur Bewältigung der Entlassungssituation erhalten

In der Präambel wird erläutert, dass mit dem Begriff der Angehörigen die primären Bezugspersonen des Patienten eingeschlossen sind, also nicht nur Verwandte. Außerdem wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass es sich bei den angesprochenen Patienten in der Mehrzahl „um ältere Menschen sowie multimorbide Patienten meist mit chronischen Erkrankungen“ (S: 46) handelt.

Sowohl in der Übersichtsdarstellung als auch in den detaillierteren Ausführungen wird die Notwendigkeit einer sorgfältigen, frühzeitigen Einschätzung des Unterstützungsbedarfs unter Einbeziehung des Patienten, seiner Angehörigen und begleitenden Berufsgruppen zu Beginn des Krankenhausaufenthaltes betont. Akzente werden auf Koordinationsaufgaben und Informationsübermittlung gesetzt. Beratung, Anleitung und auf Patienten und ihre Angehörigen zugeschnittene Schulungen werden dabei als integraler Bestandteil der Entlassungsplanung verstanden. Alle Aktivitäten und weitere Vorbereitungen sollen spätestens einen Tag vor der Entlassung erneut überprüft werden. Eine abschließende Evaluation ist auf 48 Stunden nach der Entlassung terminiert. Es wird darauf hingewiesen, dass für die Etablierung des Standards ggf. die Formen der Zusammenarbeit und die Arbeitsteilung im Krankenhaus neu organisiert werden müssen, denn ohne organisatorische Verankerung des pflegerischen Entlassungs-

managements läuft dieses Gefahr, sich nicht in den Krankenhausalltag zu integrieren. Damit das Pflegepersonal zur Übernahme dieser Aufgaben befähigt ist, wird auf die notwendigen Qualifizierungsmaßnahmen hingewiesen.

Die Maßnahmen werden insgesamt für eine zielgerichtete Qualitätsverbesserung der Entlasspraxis als konkret genug bewertet. Gleichzeitig sollen sie offen genug sein, um unter unterschiedlichen Rahmenbedingungen und Vorarbeiten etabliert werden zu können. Insgesamt wird deutlich, dass mit dem Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege ein weites und komplexes Handlungsfeld aufgegriffen wird und es sich nicht – wie beim ersten nationalen Standard Dekubitusprophylaxe – um ein relativ eng umgrenztes Pflegeproblem mit überschaubarer Anzahl an pflegerischen Interventionen handelt.

3. Fallverläufe chronisch erkrankter Menschen beim Übergang vom Krankenhaus nach Hause

Wie in den vorangegangenen Kapiteln dieser Arbeit bereits gezeigt werden konnte, ist die Forschungslage zu den Wünschen und Bedürfnissen chronisch erkrankter Menschen beim Übergang von der stationären zur ambulanten Versorgung defizitär. Dies gilt insbesondere für den deutschsprachigen Raum. Hier liegt der Ausgangspunkt für die in dieser Arbeit dargestellte empirische Untersuchung mit qualitativem Ansatz. Ein quantitatives Vorgehen konnte für die Datenerhebung und -auswertung ausgeschlossen werden, da es nur qualitative Methoden ermöglichen, die individuellen Bewältigungsprozesse in den jeweiligen lebensgeschichtlichen Kontexten zu erfassen.

Die *Datengewinnung* innerhalb der qualitativen Forschung kann über verschiedene Methoden erfolgen. Sie ist grundsätzlich abhängig von der Fragestellung, die im Zentrum des Forschungsinteresses steht (Strauss 2004). Kenntnisse der einzelnen qualitativen Forschungsstrategien und -methoden sind notwendig, um sicherzustellen, dass eine dem Forschungsgegenstand angemessene Methode ausgewählt wird und zum Einsatz kommt (Corbin 2002). Auf dieser Grundlage muss die Entscheidung sowohl für ein Erhebungs- als auch für ein Auswertungsverfahren nachvollziehbar begründet werden (Strauss/Corbin 1996).

Als mögliche *methodische Verfahren* im Kontext dieser Arbeit hätten Gruppendiskussionen oder Befragungen gewählt werden können. Die Methode der Gruppendiskussion kam in einem auf diese Qualifikationsarbeit vorbereitenden Seminar zum Einsatz. Im Rahmen dieser Arbeit konnten aufgrund forschungspragmatischer Erwägungen keine Fokusgruppen-Erhebung durchgeführt werden. Die wiederholte Befragung zu einem Zeitpunkt zu organisieren, stellt im Rahmen der qualitativen Datenerhebung eine Herausforderung dar, insbesondere wenn man die Erkenntnisse über die Unvorhersehbarkeit der Entwicklung chronischer Erkrankungen zugrunde legt. Unterschiedliche Längen der Krankenhausaufenthalte und ungeplante Wiedereinweisungen müssen dabei berücksichtigt werden. Zudem hätte auf eine Befragung im jeweiligen häuslichen Umfeld mit dieser Erhebungsmethode verzichtet werden müssen.

Nach der Entscheidung für einen *qualitativen Ansatz* erschien es im Rahmen dieser Arbeit besonders sinnvoll, die Betroffenen jeweils zweimal zu befragen, um die Übergangssituation vom Krankenhaus nach Hause sowohl aus der Erwartungs- als auch aus der Erfahrungsperspektive zu erfassen. Darüber hinaus ermöglicht die Befragung innerhalb typischer Versorgungssettings (Krankenhaus und häusliche Umgebung) einen Einblick in routinierte Alltagsabläufe und institutionelle Versorgung in Akutphasen der chronischen Erkrankung zu gewinnen. Durch das Erleben der Betroffenen in ihrer häuslichen Umgebung kann der Interviewer die Äußerungen der Gesprächspartner um seinen eigenen Eindruck als Forscher ergänzen. Chronische Erkrankungen sind längere Lebenszeiträume umfassende Prozesse, mit denen ein Weiterleben bewältigt werden muss und das sich nicht auf die Darstellung von Einzelfakten reduzieren lässt (Corbin/Strauss 2004). Um Prozesse der Bewältigungsarbeit zu erfassen, ist ein narrativer Ansatz unumgänglich.

Deshalb wurde die Methode des *leitfadengestützten Interviews* gewählt. Die Erkenntnisse aus den geführten Gruppendiskussionen flossen in die Konzeption der Gesprächsleitfäden für diese Untersuchung ein. Die Methode des leitfadengestützten Interviews gilt als Standardmethode der qualitativen Sozialforschung. Häufig dienen qualitative Untersuchungen als Grundlage für probandenstarke, quantitative Forschungsvorhaben (Flick 2006). Bei der qualitativen Methode des leitfadengestützten Interviews geht es dem Forscher darum, ein möglichst vollständiges Bild der untersuchten Wirklichkeit zu erheben, in dem Erfahrungen der Befragten verbalisiert und daran anschließend interpretativ ausgewertet werden (Kleining 1991). Der Aufbau und die Methode der Erhebung sind dabei dem Konzept der qualitativen Sozialforschung entnommen (Flick 2002).

Der *Gesprächsleitfaden* sollte nach verschiedenen Themenkomplexen geordnet sein (Geyer 2003). Wichtig ist es, mit einer offenen, erzähl- und vertrauensgenerierenden Frage, der sogenannten Eisbrecherfrage, den Kontakt zwischen Forscher und Befragtem zu beginnen (Flick 1996). So kann sich ein offenes Gespräch zwischen beiden Beteiligten entwickeln, in dem authentisch Gedanken und Gefühle auch bei sensiblen Themen geäußert werden. Da diese bei den Befragten häufig im Zusammenhang mit ihren biografischen Kontexten stehen, wird im Rahmen dieser Arbeit besonderer Wert darauf gelegt, durch die Gesprächsführung narrative Elemente zu fördern. Thematisiert wurden auch erlebte oder bevorstehende „junctions“, zu Deutsch Knotenpunkte, an denen bedeutsame Versorgungsentscheidungen anstanden oder aber aufgrund der Krankheit selbst oder aus sozialen Gründen die Versorgungsnutzung modifiziert werden musste (Schaeffer 2002b). Besonders wurden Begebenheiten und Erfahrungen der letzten Zeit thematisiert.

Die *Teilstandardisierung* ermöglicht einen detaillierten Einblick in den vorhandenen Wissens- und Erfahrungsschatz der Befragten, lässt aber gleichzeitig Freiräume für die Beachtung individueller Besonderheiten (Flick 2002). „Durch den Leitfaden und die darin angesprochenen Themen erhält man ein Gerüst für Datenerhebung und Datenanalyse, das Ergebnisse unterschiedlicher Interviews vergleichbar macht. Dennoch lässt es genügend Spielraum, spontan aus der Interviewsituation heraus neue Fragen und Themen einzubeziehen oder bei der Interviewauswertung aus Themen herauszufiltern, die bei der Leitfadenzonzeption nicht antizipiert wurden“ (Bortz/Döring 1995, S. 289). Die Orientierung an einem teilstandardisierten Leitfaden ermöglicht es jedoch zusätzlich zu verschiedenen Themenkomplexen vergleichbare Aussagen zu erhalten, wodurch die hypothesenorientierte Diskussion in dieser Arbeit möglich wurde.

Auf Seiten des Interviewers müssen fachliches und praktisches Hintergrundwissen vorhanden sein, um ein hohes Maß an Flexibilität und Reaktionsfähigkeit zeigen zu können (Geyer 2003). Diese Voraussetzungen hat die Verfasserin dieser Arbeit durch eine Vielzahl von Beratungsgesprächen sowohl im Krankenhaus als auch im häuslichen Umfeld mit chronisch Erkrankten im Rahmen ihrer mehrjährigen beruflichen Tätigkeit, durch vorbereitende Methodenseminare und durch die Mitarbeit bei einer Literaturanalyse zum Themenfeld erworben. Auf dieser Grundlage können leitfadengestützte, aber narrativ angelegte Gespräche geführt werden (Schaeffer 2006a). Die Erzählimpulse ermöglichen es den Betroffenen ihre ganz persönliche Geschichte zu erzählen und damit viel über die jeweilige Situation zu berichten. Gleichzeitig wird aber im Nachfrageteil eine grobe

thematische Orientierung durch den Leitfaden sichergestellt, der es in der späteren Auswertung ermöglicht vergleichbare und kontrastierende Ergebnisse zu diskutieren.

Die *Auswahl der Patienten* erfolgt in Anlehnung an das theoretical sampling (Strauss 1994). Ausgehend vom Verlaufskurvenmodell von Corbin und Strauss (2004) sollen die rekrutierten Patienten in unterschiedlichen Stadien der Erkrankung sein. Dafür sollen Fälle mit verschiedenen Charakteristiken des Verlaufs chronischer Erkrankungen gefunden werden:

- unmittelbare Diagnose einer chronischen Erkrankung (Herr Krämer)
- chronische Erkrankung als langfristiger Lebensbegleiter (Frau Ritter)
- Abwärtsphase einer chronischen Erkrankung (Herr Zänker)
- Multimorbidität durch mehrere chronische Erkrankungen (Frau Hansen)

Zudem soll darauf geachtet werden, dass beide Geschlechter vertreten sind, Menschen mittleren und höheren Lebensalters einbezogen werden, die in städtischen und ländlichen Gebieten leben. Ein weiteres Auswahlkriterium stellt die häusliche Lebenssituation dar. Alleinlebende sollen genauso vertreten sein wie Eheleute, unkonventionelle Lebensformen und ein Leben von verschiedenen Generationen unter einem Dach. Der Übergang vom Krankenhaus nach Hause soll damit auch im Hinblick auf die unterschiedlichen häuslichen Lebenszusammenhänge untersucht werden. Den analytischen Überlegungen folgend, mussten alle Personen mindestens eine chronische Erkrankung haben und zudem sollte die Entlassung nach Hause antizipiert werden.

Die Auswahl der Patienten wurde mit Hilfe der Krankenhausärzte vorgenommen. Die Kontakte zu Professionellen dieser Krankenhäuser erfolgten über den beruflichen Kontext der Verfasserin. Dabei wurden Ärzte und Verwaltungspersonal angeschrieben und gebeten, bei der Auswahl geeigneter Gesprächspartner unterstützend tätig zu werden. Die Stationsärzte und das Pflegepersonal wurden in einem Gespräch informiert und um Mithilfe gebeten. Wenn es möglich war, vorher mit Professionellen Rücksprache zu halten, wurde zudem vorsichtig angefragt, ob derzeit Patienten behandelt werden, bei denen die Bewältigung des Lebens mit einer chronischen Krankheit möglicherweise nur in Teilen gelingt. Kennzeichen hierfür können lange stationäre Krankenhausaufenthalte oder wiederholte Wiedereinweisungen in der Vergangenheit sein.

Insgesamt konnten neun Personen für das Forschungsvorhaben und ein Erstgespräch im Krankenhaus gewonnen werden. Es ist jedoch lediglich bei vier Personen gelungen, ein weiteres Gespräch zu Hause stattfinden zu lassen. Die Gründe für das Scheitern einer zweiten Befragung im häuslichen Umfeld waren:

- die ungeplante Verlegung in eine stationäre Pflegeeinrichtung
- das plötzliche Versterben im Krankenhaus oder während der stationären Rehabilitation ohne zwischenzeitliche Rückkehr nach Hause
- ein stationärer Daueraufenthalt von März bis November 2007

- der rapide Verlust mentaler Fähigkeiten, so dass ein Zweitinterview nicht mehr durchgeführt werden konnte

Kein Interview scheiterte an der fehlenden Bereitschaft der chronisch erkrankten Gesprächspartner.

In dieser Qualifikationsarbeit soll die *Verlaufsperspektive* chronisch erkrankter Menschen beim Übergang nach Hause eingenommen werden. Dazu muss ein mehrgliedriger Kontakt zu den Patienten angestrebt werden. Die Fälle müssen also so lange verfolgt werden, bis ein weiterer Kontakt nach der Krankenhausentlassung in der häuslichen Umgebung stattfinden kann.

In diesem Sinne konnten letztlich die *vier Fallrekrutierungen* über ein städtisches und ein ländliches Krankenhaus in Nordrhein-Westfalen erfolgen. Es sind zwei Männer und zwei Frauen mit unterschiedlichem sozialem Status im Alter zwischen 47 und 77 Jahren, die eine oder mehrere chronische Erkrankungen haben und deren physische und psychische Verfassung Gespräche erlaubten. Alle vier Personen konnten sowohl im Krankenhaus als auch in ihrer jeweiligen häuslichen Umgebung befragt werden. Die Gespräche im Rahmen der Datenerhebung fanden zwischen Mai und November 2007 statt. Um eine Verwirrung auszuschließen, erfolgte die Anonymisierung erst gegen Ende des Forschungsprozesses. Dies war möglich, da die Daten nur der Verfasserin dieser Arbeit zugänglich waren.

Am Ende des Erstgesprächs wurden *demografische Daten* erfragt, so dass bei Unklarheiten im Zweitgespräch die Möglichkeit blieb, Rückfragen zu stellen. Die Gesprächsdauer variiert erheblich zwischen einer knappen halben Stunde und über zwei Stunden. Die aktuelle gesundheitliche Verfassung und Belastungssituation der Befragten begrenzten die Gesprächsdauer. Für die Durchführung der Gespräche im Krankenhaus erweist sich der Sonntag als günstiger Wochentag, insbesondere wenn die Befragten keinen Besuch erwarten. Es herrscht insgesamt eine ruhigere Atmosphäre im Krankenhaus und somit auch auf den Stationen. Die zeitlichen Ressourcen der Pflegekräfte sind meist größer und auch rollstuhlgerechte Räume, die an Werktagen belegt sind, können genutzt werden. So müssen die Gespräche nicht in den Krankenzimmern stattfinden, die Privatsphäre kann gewahrt bleiben.

Der *zeitliche Aufwand* wurde von den Betroffenen vor allem in dem Gespräch zu Hause genau abgewogen. Dabei musste die Verfasserin dieser Arbeit Fingerspitzengefühl beweisen, denn für alle Betroffenen galt „my home is my castle“ (K, G3 Z 259) und so musste Flexibilität in der Termingestaltung und der gewährten Gesprächsdauer gezeigt werden. Geplante oder ungeplante Wiedereinweisungen erschwerten zudem die Durchführung der Zweitgespräche. Diese mussten daher oft verschoben werden. In einem Fall traten auch ethische Probleme auf. Die Betroffene war zwar tatsächlich nach Hause entlassen worden, aber mental nicht mehr in der Lage ein Interview zu führen. Außerdem waren die Angehörigen in dieser Situation nicht mehr bereit, Auskunft zu geben, weshalb dieser Fall leider verloren ging. Da sich diese Arbeit nicht spezifisch auf die Spätstadien chronischer Erkrankung spezialisiert, war dies zwar tolerierbar, aber aus Forscherperspektive dennoch bedauerlich. Hinweise auf dieses Dilemma liefert auch der Aufsatz „Too ill to talk?“ (Small/Rhodes 2000).

Die *Dokumentation* erfolgt zunächst in Form von Protokollen direkt im Anschluss an die Kontakte, in denen die Gesprächssituation festgehalten, wichtige Interviewinhalte aufgelistet und getrennt davon erste Eindrücke der Befragenden niedergeschrieben wurden (Schaeffer 2002a). Des Weiteren wurden die Gespräche, wie auch bei anderen qualitativen Erhebungsverfahren, mittels Tonbandaufnahme aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Die Sprache stellt somit das Forschungsmaterial des Interviews dar und wird mittels Transkription schriftlich festgehalten. Denn diese Verschriftlichung des Datenmaterials erleichtert eine systematische Auswertung und Analyse. Durch die Beschreibung von nachvollziehbaren Erfahrungen können Hypothesen generiert werden (Mayer 2004).

Die *Datenerhebung und Auswertung* orientiert sich an dem Prozessmodell der gegenstandsbegründeten Theoriebildung von Glaser und Strauss (2005), deren wesentliches Kennzeichen die zirkuläre Verschränkung der methodischen Teilschritte ist. Die Grounded Theory als Orientierungshilfe im Rahmen dieser Arbeit zu verwenden, bedeutet die einzelnen Erhebungs-, Analyse- und Auswertungsschritte miteinander zu verknüpfen. Pointiert lässt sich festhalten, dass die Grounded Theory eine Art des qualitativen Forschungsprozesses impliziert, der sich zirkulär wiederholt: Durch die Analyse von Daten werden Theorien generiert, die wiederum auf neue Daten angewandt und dadurch überprüft werden (Corbin/Hildenbrand 2000; Hildenbrand/Strauss 2000). Die Grounded Theory ist eine häufig verwendete methodische Grundlage innerhalb der Sozialforschung (Strauss 2004; Glaser/Strauss 2005). Der Begriff wird im Kontext dieser Arbeit nicht ins Deutsche übersetzt, da auch in der deutschsprachigen Fachliteratur der englische Originalbegriff Verwendung findet.

Die *Forschenden* sollen im Rahmen der Grounded Theory ihr Fachwissen und ihre Forschungserfahrungen sowie persönliche und Alltagserfahrungen keineswegs ausklammern, sondern dadurch den Analyse- und Interpretationsprozess im Sinne einer Ressource anreichern und positiv beeinflussen (Strübing 2007). Das Erkenntnisinteresse richtet sich darauf, das menschliche Verhalten zu verstehen und nachvollziehbar zu machen (Corbin/Hildenbrand 2000). Das Potential des Verfahrens der Grounded Theory liegt darin, den Forschungsprozess „voranzutreiben, d.h. mit einem minimalen Aufwand an Datenerhebung ein Maximum an Datenanalyse und folgender Theoriebildung zu erreichen“ (Hildenbrand 2000, S. 41f). Dieses ist gerade im Rahmen einer Qualifikationsarbeit angemessen, da der personelle und zeitliche Rahmen eng gesteckt ist. Andererseits kann eine solche Arbeit deshalb aber nicht das Ziel einer Theoriebildung im engeren Sinne erreichen, sondern nur Hinweise auf weitere Forschung und Elemente der Theoriebildung geben.

Als Begründer der *Grounded Theory* gelten die amerikanischen Forscher Barney G. Glaser und Anselm L. Strauss. Sie sind Teil der Chicagoer Schule und entwickelten diese Methode der qualitativen Datenanalyse in den frühen 1960er Jahren (Strauss/Corbin 1996). Soziologisch-philosophische Grundlage der Grounded Theory ist die symbolisch- interaktionistische Handlungstheorie und somit die Hypothese, dass Interaktionen von Menschen Ergebnis von wechselseitigen Aushandlungsprozessen sind. Diese spielen gerade bei der hier behandelten Thematik eine entscheidende Rolle, da Krankenhausaufenthalte im Rahmen chronischer Erkrankungen häufig zu veränderten Lebenskonstellationen mit veränderten Rollen und damit verbundenen Aushandlungsprozessen führen. Das klassische ameri-

kanische Verständnis dieser Methode umfasst die unmittelbare Datenanalyse, dann die vergleichende Theoriebildung und schließlich eine Rückkehr zu den Daten (Glaser/Strauss 2005).

Die *Methode der Grounded Theory* erleichtert das Strukturieren, das Bilden von Kategorien und somit das systematische Ordnen des Forschungsmaterials (Strübing 2007). Dies geschieht über die Vergabe von Codes und Kategorien bei der Analyse des Datenmaterials. Dabei ist Kreativität des Forschers erforderlich, der die Einteilungen benennt, Fragen an das Datenmaterial stellt, dabei Vergleiche über Gemeinsamkeiten und Unterschiede erarbeitet und darüber zu neuen Erkenntnissen gelangt (Strauss/Corbin 1996). Die Auswertung verläuft parallel zur Erhebung, ist im ersten Schritt fallspezifisch und orientiert sich an der Objektiven Hermeneutik (Oevermann et al. 1979).

Zunächst gilt es dabei die „objektiven Daten“ zu analysieren, die bei den einzelnen Kontakten entstehen und sie entsprechend ihrer biographischen Ereignisse und entlang des Krankheitsverlaufs zwar hypothesenorientiert, aber dennoch chronologisch auszuwerten. Darauf folgt die Stufe der Bearbeitung und Auswertung der transkribierten Interviews. Dabei wird sequenziert und kodiert. Hierbei ist es sinnvoll, ein „Inhaltsverzeichnis“ für die einzelnen transkribierten Dokumente zu erstellen. Daran orientiert folgt die Themenanalyse, wobei nicht nur analysiert wird, was wie berichtet wurde, sondern auch einbezogen wird, was nicht angesprochen wurde. Dies ist zum einen aufschlussreich, ermöglicht zum anderen Rückfragen im Zweitinterview. Es schließt sich die vertiefende Themenanalyse an, wobei die Sequenzanalyse einzelner wichtiger Textpassagen dabei tiefere Einblicke ermöglicht. Zudem wird eine line-by-line-Analyse vollzogen, bei der sich der Forscher vertiefend mit dem Gesprächsinhalt auseinandersetzt. Während der gesamten Auswertung werden Hypothesen zu den Fällen und Fallverläufen aufgestellt, die nach der line-by-line-Analyse in einer Zwischenbilanz zusammengefasst werden können.

In einem weiteren Schritt erfolgt die *Fallkontrastierung*, wobei vorbereitend hierauf bereits bei der Rekrutierung geachtet worden ist. Auch im Verlauf der Auswertung wird immer wieder kontrastiert, indem verschiedene mögliche Handlungsoptionen erarbeitet und mit den tatsächlich getroffenen verglichen werden. Dabei ist es wichtig, neben dem Alltagswissen und den beruflichen Erfahrungen andere Studien einzubeziehen (Hildenbrand 1999). Dies hilft bei der systematischen Kontrastierung.

3.1 Eigene Erhebung

Im Sinne Strauss' wurde zunächst ein Fall erhoben (Strauss 2004). Nach Auswertung dieses ersten Falls wurde deutlich, dass die angewendete thematische Zugriffsweise zu eng war. Die Aussagen zu Informations- und Unterstützungswünschen waren zunächst ungeahnt zaghaft und blieben zudem oft abstrakt. Als die Erzählimpulse allerdings die Bewältigungsarbeit der Betroffenen forcierten, waren die Ausführungen wesentlich detaillierter und zudem besser nachvollziehbar. Da in keinem Fall von einer strukturierten Entlassungsplanung berichtet wurde, war die Möglichkeit daran anknüpfend mehr über Informations- und Unterstützungswünsche beim Übergang nach Hause zu erfahren, ebenfalls hinfällig. Daraufhin

wurde der Entschluss gefasst, eine stärker biografische Zugriffsweise für die nächsten Gespräche zu wählen (vgl. zur Notwendigkeit von Anpassungen auch Schaeffer 2002a; Rosenthal 2002).

Nach erster *zirkulärer Datenauswertung* der Erstinterviews stellte sich heraus, dass die Informations- und Unterstützungsbedürfnisse in die zu leistende Bewältigungsarbeit eingebettet sind. Die Übergangsthematik vom Krankenhaus nach Hause wurde als ein Wechsel in verschiedene Versorgungssettings beschrieben. Indem auch für die Zweitinterviews mehr biografisch orientierte Erzählimpulse in den Leitfaden integriert wurden, konnte die Vorgehensweise im Verlauf angepasst werden. Dies hatte auch Konsequenzen für die unten dargestellte Form der Ergebnispräsentation und -diskussion.

Die *Modifikation des methodischen Vorgehens* wird meist im Verlauf von Untersuchungen gescheut (Schaeffer 2002a). Allerdings ist es nicht immer der beste Weg, wenn Schwierigkeiten auftreten, an einmal geplanten methodischen Vorgehensweisen festzuhalten. Wenn unbekanntes oder wenig erforschtes Terrain betreten wird, kann eine Modifikation notwendig sein und zudem der Methodenentwicklung und der Erweiterung der Methodenkenntnisse der Nachwuchsforscher dienen. Methodenmodifikationen sollten daher nicht gescheut werden. „Das gilt vor allem für Qualifikationsarbeiten, in denen der hier zur Verfügung stehende Experimentalrahmen mehr ausgeschöpft werden sollte“ (Schaeffer 2002a, S. 124). Abweichend von der theoretisch beschriebenen Methodik wurden zudem, nachdem das Erstgespräch ausgewertet und der Entschluss zur Falldarstellung getroffen war, die restlichen Fälle parallel erhoben und ausgewertet. Diese Vorgehensweise musste gewählt werden, da der zeitliche Rahmen für diese Qualifikationsarbeit beschränkt ist. Damit verbundene Vorteile sind eine größtmögliche Sicherheit im Feld und die schnellere Erhebung von größeren Datenmengen (Schaeffer 2002a). So konnte außerdem Spielraum für den Zeitpunkt der Zweiterhebung erreicht werden, der sich im Verlauf als äußerst wertvolle zeitliche Ressource erwies.

Die *Darstellung der Ergebnisse* knüpft an die Konzeptionalisierung der Übergangsproblematik in Anlehnung an Corbin und Strauss (2004) als Bestandteil der Krankheitsbewältigung und an das Konzept des Nutzungshandelns von Schaeffer (2004b) an. Die Krankheitsbewältigung umfasst die Verarbeitung des direkten Krankheitsgeschehens, die Biografie-, Identitäts-, Organisations- und Informationsarbeit sowie das Alltagsleben (Corbin 2002). Das Leben mit einer chronischen Erkrankung geht einher mit einer verstärkten Angewiesenheit auf das Versorgungssystem, sei es bei der Beschaffung von Medikamenten oder bei der Inanspruchnahme von Pflege(dienst)leistungen (Schaeffer 2002a). Eine chronische Erkrankung verlangt deshalb nach einer Auseinandersetzung mit den Instanzen des gesundheitlichen Versorgungssystems. Zu Beginn einer Erkrankung bedeutet dies zunächst den Kontakt mit einer unvertrauten Umgebung. Diese wird oft als eine soziale Welt mit eigener Ordnung erlebt. Die Betroffenen müssen sich in der Rolle als Patient zurechtfinden, da sie nun langfristig auf ein System mit seinen zu erlernenden Regeln angewiesen sind (Schaeffer/Moers 2003; Muthesias/Schaeffer 1997).

Die Darstellung der Ergebnisse hat den Anspruch, sich an der Betroffensicht zu orientieren. Nach erster Datenauswertung ergibt sich, dass sich die Darstellung in Form einer Fallrekonstruktion im Ergebnisteil einer

kriterienorientierten Darstellung als überlegen erwies, da Letztere die unterschiedlichen Ebenen der stattgefundenen Bearbeitungsprozesse und die jeweiligen Einzelschicksale nicht genügend zur Geltung gebracht hätte. Eine kriterienorientierte Darstellung hätte die Aussagen der Betroffenen auf Einzelaussagen bzw. auf Ausführungen zu einzelnen Teilen der Fragestellung dieser Arbeit beschränkt. Dabei wäre das Leben der Betroffenen mit ihren alltäglichen Problemen in den Hintergrund gerückt, was letztlich die Komplexität zwar reduziert, aber damit gleichzeitig die Wahrnehmung der Betroffenen im Umgang mit ihren Einschränkungen in den Hintergrund gerückt hätte. Dies hätte dem grundsätzlichen Verständnis der Verfasserin widersprochen, die Interviewten nicht zu bloßen Objekten innerhalb eines Forschungsprozesses zu degradieren. Diese Art der Gesprächsdarstellung vereinfacht es zudem, Erkenntnisse für Praxis und Forschung nutzbar zu machen. Eine versuchte kriterienorientierte Darstellung auf der Grundlage des Transitionskonzeptes von Wingefeld (2005) führte zur Auflösung der Darstellung der Problematik im Lebenskontext und hätte so dem Charakter chronischer Erkrankungen nicht gerecht werden können. Die kriterienorientierte Darstellung wurde jedoch nicht gänzlich verworfen, sondern in abstrahierter Form in die Diskussion der Ergebnisse dieser Arbeit eingebracht.

Die methodische Darstellung anhand von *Fallstudien* nimmt in der qualitativen Gesundheits- und Pflegeforschung eine immer wichtigere Rolle ein (Schaeffer 2002a). Bis heute ist das Wissen in Deutschland über Patienten und ihre Problemsicht gering (Badura 1999; Schaeffer 2001). Auch gibt es im internationalen Vergleich wenige Arbeiten zur Versorgungsforschung, insbesondere die Verlaufsperspektive wird häufig wegen eines erhöhten Forschungsaufwandes gescheut (Badura et al. 2001). Patientenproblematiken anhand von Fallstudien zu beschreiben ist in den Gesundheitswissenschaften eine zunehmend häufigere Form der Darstellung (ex. Schaeffer 2004b). Durch diese Form sollen Entscheidungsprozesse der Betroffenen nachvollziehbar werden (Yin 1994). Dabei werden teilweise Elemente der Objektiven Hermeneutik angewendet (Oevermann 1981/2000). Auch Teile der dokumentarischen Methode fließen in die Datenauswertung ein (Kraimer 2000). Es wird bereits deutlich, dass es sich in den Gesundheitswissenschaften häufig nicht um eine strikt schulenförmig angelegte Fallrekonstruktion handelt, sondern verschiedene Methoden angewendet werden mit dem Ziel, die Sicht der Patienten auf das Versorgungssystem in den Vordergrund zu stellen (Schaeffer 2002a).

Die *vorgestellten Fallstudien* folgen dieser beschriebenen Logik, lassen aber Analyseschritte erkennen und ermöglichen die Darstellung aus Patientenperspektive. Leider waren im Fall dieser Arbeit aufgrund der personellen Ressourcen keine Fallbesprechungen möglich. Jedoch blieb die Datenmenge meist überschaubar bzw. konnte durch Codes und Kategorien gut strukturiert werden. Die Höhe der Fallzahlen war dabei aufgrund der Rahmenbedingungen dieser Qualifikationsarbeit begrenzt.

4. Vier Fallverläufe

4.1 Sinnverlorene, ressourcenarme Bewältigungsarbeit

Herr Zänker: Dann fängt man das Grübeln an und irgendwie manifestiert sich das für den Rest des Lebens. Und dann – ja, Rest des Lebens.

Herr Zänker, gelernter Metzger, ist 47 Jahre alt, ledig und lebt mit seinem Vermieter Herrn Müller gemeinsam in einem Haus. Jeder wohnt auf seiner eigenen Etage. Herr Zänker leidet am Guillain-Barré-Syndrom und an einer Lebererkrankung. Osteoporose ist als Begleiterkrankung bereits vor langer Zeit diagnostiziert. Es ist sein erster Krankenhausaufenthalt im Jahr 2007. Seit gut einem Jahr ist er arbeitslos. Vorher hat er unterschiedliche berufliche Tätigkeiten ausgeübt (Hotelangestellter an der Rezeption, selbstständiger PC-Kaufmann). Zuletzt war er beim Straßenverkehrsamt beschäftigt. Diese Stelle verlor er im Rahmen von Umstrukturierungsmaßnahmen.

Grundlage des *Datenmaterials* über Herrn Zänker bilden zwei Interviews. Herr Zänker befindet sich zum Zeitpunkt des Erstinterviews bereits vier Wochen im Krankenhaus. Während dieses Interviews sitzt Herr Zänker im Rollstuhl. Auf seinen Wunsch findet das gut einstündige Gespräch in der Cafeteria des Krankenhauses statt. Es ist ihm so möglich, während des Interviews zu rauchen. Die Ausführungen von Herrn Zänker sind in diesem ersten Gespräch an vielen Stellen wirr, eine Gesprächsline wird kaum durchgehalten, da er häufig die Themen wechselt. Manche Sachverhalte können nicht genau oder nur durch mehrmaliges Nachfragen geklärt werden.

Das zweite Interview findet ca. acht Wochen später nach mehrmaligem Besuch und Anschreiben statt, da Herr Zänker keinen Festnetzanschluss hat und die Telefonnummer seines Mobiltelefons nicht mehr gültig ist. Das zweite Gespräch findet schließlich bei ihm zu Hause statt, jedoch nicht in seiner eigenen Wohnung, sondern im Erdgeschoss, genauer im Arbeitszimmer seines Vermieters Herrn Müller. In beiden Gesprächen äußert sich Herr Zänker bereitwillig zu den angesprochenen Themen, jedoch strukturiert er seine Ausführungen beim Zweitinterview besser, Gesprächsline und Themen werden besser durchgehalten und zusammenhängender vorgetragen, Sachverhalte werden insgesamt klarer dargestellt. Gleichwohl verdeutlichen seine Aussagen über den Krankenhausaufenthalt und den zu-nächst ungeplanten Rehabilitationsaufenthalt, dass er die Übersicht über den zeitlichen Verlauf seiner Behandlung verloren hat: „Und wann sind Sie entlassen worden, wissen Sie das? (G2 Z 14) „Pause. Der Herr Müller weiß das“ (G2 Z 15). Der Vermieter, Herr Müller, der gleichzeitig sein engster und nicht verwandter Angehöriger ist, kommt gegen Ende des 70-minütigen Zweitgesprächs dazu. Seine Aussagen sind gut verständlich und helfen noch einmal, detailliertere Einblicke in die derzeitige Versorgungssituation zu bekommen.

Die Krankheitsgeschichte von Herrn Zänker beginnt vor etwas mehr als drei Jahren. Er erfährt nach einer länger andauernden Diagnosephase von seiner Erkrankung. Seine Beschwerden und somit Anlass der medizinischen Untersuchungen waren „nachlassende Kräfte in den Beinen“ (G1 Z 34). Die ärztlichen Diagnosen sind Guillain-Barré-Syndrom und eine Le-

bererkrankung. Über das Guillain-Barré-Syndrom weiß er wenig. Durch eine einmalige Suche im Internet erfährt er, dass seine Erkrankung selten ist und dem rheumatischen Formenkreis zugeordnet wird. Grund des aktuellen Krankenhausaufenthaltes ist die Einweisung durch den Hausarzt wegen eines schlechten Allgemeinzustandes, verbunden mit zehn Litern Flüssigkeitsansammlung im Bauchraum, was er für sich mit dem vorhandenen Leberschaden in Zusammenhang bringt. Nach dem Krankenhausaufenthalt und der anschließenden Rehabilitation, bei denen die Wasseransammlungen mittels Medikamenteneinstellungen abgebaut werden konnten und während des jetzt zweiwöchigen Aufenthalts zu Hause, ist die Wasseransammlung im Bauchraum stark reduziert. Anschließend empfindet er nachlassende Kräfte, die seine Lebensmöglichkeiten sehr einschränken. „Ich habe einfach keine Kraft mehr. Wenn ich die Treppe oben bin, dann bin ich fix und fertig. Wenn ich hier zur Toilette gehe, das ist für mich schon puuuuh“ (G2 Z 55-56).

Der Vulnerabilitätsgrad ist hoch, die Krankheit ist nicht reversibel und verursacht starke Beeinträchtigungen: So ist seine psychische Belastung groß, seine Selbstversorgungsmöglichkeiten sind erheblich reduziert. Durch die sich verschärfenden Erschöpfungs- und Müdigkeitszustände kommt es zu immer größeren Mobilitätseinschränkungen. Inwiefern die Art des Erstinterviews auch aus krankheits- bzw. behandlungsbedingten kognitiven Einschränkungen resultiert, kann letztlich nicht geklärt werden. Obwohl zumindest eine zeitweilige Stabilisierungsphase möglich erscheint, ist es wahrscheinlich, dass die Krankheit weiter voranschreitet und zu noch stärkeren Lebenseinschränkungen führen wird. Diese Einschätzung teilt Herr Zänker.

Die aktuelle Aufnahme ins Krankenhaus erfolgt bei Herrn Zänker auf ärztlichen Rat und der Diagnose eines allgemein verschlechterten Gesundheitszustandes, der von Herrn Zänker auch so wahrgenommen wird. Für ihn bedeutet das Krankenhaus zunächst Sicherheit in einer Krankheitsphase, die gekennzeichnet ist durch Verschlechterung und Kraftlosigkeit. Der Krankenhausaufenthalt ist zu diesem Zeitpunkt von Herrn Zänker erwünscht. Dadurch gewinnt er zunächst Sicherheit. Als er allerdings vier Wochen länger bleiben muss als zu-nächst geplant, weil die Kostenübernahme der Rehabilitation lange umstritten ist, fällt ihm die Decke auf den Kopf. Insgesamt kann während des Krankenhausaufenthaltes der Beginn einer Abwärtsphase verzögert werden. Er wird nach mehr als zweimonatigem Krankenhausaufenthalt nach Hause entlassen. Zu dem Zeitpunkt weiß er aber bereits, dass eine Woche später die Rehabilitation beginnt. Zum Ende der Reha geht es Herrn Zänker allerdings wieder so schlecht, dass seine körperlichen Kräfte weiter abnehmen. „Das Laufen ist schlechter geworden. Erheblich“ (G2 Z 361). Den Rehaaufenthalt beschreibt er als ein erfolgloses Experimentieren im Hinblick auf die Medikamenteneinstellung zur Reduzierung der Wasseransammlungen im Bauchraum. Kurz vor Ende dieses Aufenthaltes hat sich wieder verstärkt Wasser im Bauchraum angesammelt. „Als die mir die doppelten und dreifachen Dosen in der Reha verdonnert haben, da ging es mir richtig dreckig. Ich hatte Angst zu sterben, sterbens-elend. Aber die hatten ihren Auftrag erfüllt, kein Wasser mehr im Bauch, stabil. Von denen habe ich mich ein bisschen veräppelt gefühlt“ (G2, Z 125-128). Mit dem Gefühl, dass die Reha keine wesentlichen Verbesserungen seines Gesundheitszustandes erbracht hat, kehrt er –

wie schon für eine Woche nach der Entlassung aus dem Krankenhaus – in die *häusliche Versorgungssituation* zurück.

Die während des Erstgesprächs geäußerte Sorge, dass sein Vermieter, Herr Müller, das Haus und damit auch seine eigne Wohnung wegen großer finanzieller Probleme nicht werde halten können, hat sich noch nicht bestätigt. Die weiteren Ausführungen zur Bewältigungsarbeit werden aber verdeutlichen, dass die finanzielle Absicherung gegenwärtig das zentrale Thema darstellt.

Für Herrn Zänker geschieht die *Entlassung aus dem Krankenhaus* überraschend, planlos und letztlich willkürlich. „Am Freitag hat man mir gesagt, wir können Sie nicht mehr hier behalten, sie müssen am Montag raus“ (G2 Z 261-262). Nähere Gründe für die Entlassung zu diesem Zeitpunkt werden ihm nach seiner Wahrnehmung nicht mitgeteilt. Er vermutet als Grund: „Das wurde denen dann zu teuer“ (G2 Z 18), weil der Streit über die Kostenübernahme für die Rehabilitation sich so lange hingezogen hat und zum Zeitpunkt der Einigung kein Rehaplatz zur Verfügung steht. Nach seiner Wahrnehmung bestimmen also nicht gesundheitlich-medizinische oder pflegerische Gesichtspunkte den Zeitpunkt der Entlassung, sondern Kostenerwägungen.

Fragen zur Übergangssituation und deren Bewältigung sind nach Aussage von Herrn Zänker weder von der die Entlassung verkündenden Ärztin noch von der Sozialarbeiterin beantwortet, mit der lediglich ein kurzes Gespräch ohne Ergebnisse stattgefunden hat. Unterstützung hat er nur von seiner zweiten Bezugsperson, Herrn Pelzer, erhalten, der ihn mit dem Auto vom Krankenhaus abgeholt und nach Hause gefahren hat. Er hätte sich gewünscht, dass Herr Pelzer bei einem Gespräch über die Entlassung hätte dabei sein können, was aber weder vom Krankenhaus angeboten noch von ihm selbst eingefordert wurde.

Obwohl sowohl während des Kranken- als auch während des Rehaaufenthaltes die Medikation mehrmals verändert wurde, fühlt sich Herr Zänker kaum über seine Medikamente informiert. Erst auf ausdrückliche Rückfrage erhält Herr Zänker nachträglich durch seinen Hausarzt die gewünschten Informationen. „Ja, bei meinem Hausarzt habe ich ganz speziell nach zwei Medikamenten gefragt, die mich interessiert haben. Der hat mich dann aufgeklärt. Über die anderen weiß ich nichts“ (G2 Z 156-157). P: „Hat man Ihnen denn im Krankenhaus nichts gesagt?“ Z: „Nein.“ P: „Und in der Reha?“ Z: „Nein. Ich habe explizit mehrfach nachgefragt“ (G2 Z 158-161).

Sorge bereitet ihm außerdem die nachlassende Wirkung eines Medikaments, das er nimmt, um laufen zu können. Er benötigt immer höhere Dosen: „Also eigentlich müsste ich immer mehr und mehr und mehr schlucken, aber das ist zu gefährlich“ (G2 Z 57-58). Er hat wegen der nachlassenden Wirkung bereits mit seinem Neurologen einen Termin vereinbart und möchte diesen nutzen, um sich mit ihm über die Umstellung auf ein anderes Medikament zu verständigen. Als derzeitige Nebenwirkungen der Tabletteneinnahme nennt er Übelkeit, Schluckbeschwerden, Wortfindungsstörungen, Konzentrationsschwäche, Interesselosigkeit und Panikattacken, also insgesamt ein psychosomatisches Erscheinungsbild.

Sein Leben mit der chronischen Erkrankung wird durch das Gefühl mangelnder Informiertheit bestimmt. „Ich fühle mich sehr uninformiert im

Allgemeinen. Auch was meine Krankheit betrifft" (G2 Z 186-187). Durch Eigenaktivitäten vermag er diese Informationslücken nicht auszugleichen. Seine einzige schriftliche Information besteht aus einer selbst aus der Reha mitgebrachten Broschüre, deren Titel er aber bereits vergessen hat. „Aber sonst bleiben die Fragen und Informationswünsche einfach offen" (G2 Z 190-191).

Die Rückkehr in die *häusliche Versorgungssituation* verläuft ohne jegliche professionelle Unterstützung und konzentriert sich auf den Erkrankten selbst, seinen Vermieter und zugleich engsten Angehörigen, Herrn Müller. Sie wird sporadisch ergänzt durch Herrn Pelzer. Der Kontakt zu allen vorherigen professionellen Helfern aus dem Krankenhaus, der Rehaklinik und den Sozialarbeitern ist abgerissen. Neue Kontakte zu Pflegediensten, Sozialdiensten etc. sind bis zum Zeitpunkt des Zweitgesprächs nicht entstanden oder aufgebaut worden.

Sein Vermieter, Herr Müller, lebt mit ihm gemeinsam in einem renovierungsbedürftigen Einfamilienhaus. Er wohnt im Erdgeschoss, Herr Zänker lebt in der ersten Etage. Die zentrale Rolle Herrn Müllers im Prozess der Bewältigungsarbeit wird von Herrn Zänker zusammenfassend durch folgende Aussage charakterisiert: „Herr Müller ist selbst schon krank, schwere Malessen. Herr Müller hat seinen Kopf schon jetzt so voll mit meinen Klamotten. Er regelt alles, alle postalischen, behördlichen Geschichten, kann ich ja nicht" (G 2 Z 413-416). „Und gesetzt den Fall, Herr Müller fährt in Urlaub, dann ginge hier gar nichts mehr" (G2 Z 423-424). Herr Müller hat bis auf den Einkauf alle zentralen Versorgungselemente der Alltagsbewältigung und zunächst mit dem Medikamentenregime auch Teile der krankheitsbezogenen Bewältigungsarbeit übernommen. Insgesamt muss Herr Zänker 13 verschiedene Medikamente täglich nehmen. Fünf davon haben keine festen Dosen, sondern sind je nach Bedarf dosierbar. Die Medikamenteneinnahme ist nach der Rückkehr aus dem Krankenhaus durch Herrn Müller organisiert worden. Nach der Reha hat Herr Zänker diese Organisation wieder eigenständig übernommen. Diese Situation lässt bei Herrn Müller jedoch Zweifel entstehen, ob Herr Zänker derzeit dazu in der Lage ist, die Medikamentenregime selbstverantwortlich einzuhalten. Dass diese Skepsis nicht unbegründet ist, lässt eine Aussage Herrn Zänkers vermuten, in der er über einen heimlichen Medikamententausch in der Reha berichtet. „Ich habe da in der Reha mit einem anderen Patienten getauscht, so Tabletten" (G2 Z 197-198). Professionelle werden von ihm darüber nicht informiert.

Bei der Beschaffung notwendiger *Hilfsmittel* fühlt er sich ebenfalls alleingelassen. Mit finanzieller Unterstützung Herrn Pelzers hat er mittlerweile eine Einstiegshilfe für die Dusche und den Toilettensitz besorgt. 250 Euro hat sein Freund dafür bezahlt, er den Rest von 50 Euro. Der Einsatz der Hilfsmittel ist für ihn eine „extreme Erleichterung" (G2 Z 94). Die Hilfsmittel hatte er bereits während eines stationären Aufenthaltes vor drei Jahren beantragt. In dem nun stattgefundenen Gespräch mit der Sozialarbeiterin wurde die Hilfsmittelsituation nicht thematisiert.

Die gesamte Organisationsarbeit wird ebenfalls von Herrn Müller geleistet. Dazu gehört das Management der Arztbesuche, die Bewältigung des ganzen Schriftverkehrs, welche zentral durch die Auseinandersetzung über Versorgungsansprüche mit den einschlägigen Behörden bestimmt wird. In zwei Situationen organisiert Herr Zänker die Unterstützung von

Herrn Pelzer: Beim persönlichen Aufsuchen des Neurologen, da er dort hingefahren werden muss und für das Erledigen schwerer Einkäufe, da die gesundheitliche Situation Herrn Müllers dies nicht zulässt. Neben dieser instrumentellen Hilfe wird Herr Pelzer vor allem auch für die finanzielle und emotionale Unterstützung sowie die Aufrechterhaltung des Kontaktes zur Außenwelt genutzt. Die Einkäufe stellen neben den Arztbesuchen gegenwärtig die einzigen Situationen dar, in denen Herr Zänker das Haus verlässt.

Arztbesuche zur Sicherung der krankheitsbezogenen *Bewältigungsarbeit* stellen für ihn eine große Herausforderung dar, da er kaum in der Lage ist, sich im mechanischen Rollstuhl fortzubewegen und er große Unterstützung benötigt, um in die 3. Etage zu kommen, in der die Arztpraxis liegt. „Ich brauche Herrn Müllers Hilfe und habe viel Müh und Not. Und viel Gejapse. Also das ist so anstrengend. Ich konnte mir nie vorstellen, dass ich mal so wenig Kraft haben würde“ (G2 Z 399-401).

Die Vorstellungen über den Krankheitsverlauf modifizieren sich bei Herrn Zänker zwischen dem Erst- und Zweitgespräch. Während er in den ersten Tagen des Krankenhausaufenthalts und zum Ende der Reha glaubt, dass sein Tod unmittelbar bevorsteht: „Also die ersten zwei Wochen im Krankenhaus, da habe ich schon gedacht, so, dass sind jetzt deine letzten Tage“ (G2 Z 350-351), sieht er sich beim Zweitinterview im Rest seines Lebens angekommen. Er weiß, dass es für seine Erkrankung keine Heilungsmöglichkeiten gibt, die einzige ggf. durch eine Transplantation mögliche, schließt er für sich gegenwärtig aus. „Dann fängt man das Grübeln an und irgendwie manifestiert sich das, es bleibt dann alles für den Rest des Lebens. Und dann – ja, Rest des Lebens“ (G2 Z 225-226). In dieser Phase Reste von Selbstständigkeit und Würde bewahren zu können, sind die wesentlichen Orientierungspunkte seiner Bewältigungsarbeit und der zentrale inhaltliche Verhandlungsbereich seiner Interaktionen mit dem ihn ambulant betreuenden Hausarzt und dem Neurologen. Aus seiner Sicht ist es gelungen, seine und die Krankheitsverlaufskurvenpläne seines Hausarztes und Neurologen aufeinander abzustimmen, auch wenn dies um den Preis einer Medikamentensucht geschieht. „Und damit nehme ich natürlich auch die Sucht auf mich. Weil, natürlich, unbestritten – ich bin jetzt süchtig nach dem Medikament, selbstverständlich nach mehr als drei Jahren. So lange nehme ich die schon“ (G2 Z 140-142).

Der primäre Zweck der Arztbesuche ist die Verschreibung neuer Medikamente. Dies gilt sowohl für den Hausarzt als auch für den Neurologen. Von den Medizinern menschlich behandelt zu werden, ist wichtig für Herrn Zänker. Sein Hausarzt macht ihm nach der Reha Hoffnung, „dass wir beide einen guten Level für mich finden!“ (G2 Z 122). Gemeint ist hier das Ziel, starke Wassereinlagerungen so weit wie möglich zu verhindern.

Der Neurologe verschreibt ihm in regelmäßigen Abständen das Medikament, welches es Herrn Zänker ermöglicht, sich noch kleine Stücke selbstständig auf den Beinen zu halten und somit eigene Kontrolle über intime Körperbereiche zu wahren. „Der verschreibt nur das Zypiklon. Also der steht dahinter. Ein bisschen Würde soll ich mir behalten und diese Tabletten nehmen. [...] Aber damit kann ich noch ein bisschen leben, fühle mich nicht so unvollständig. Nicht mehr gehen, also dann muss mir irgendwann womöglich noch wer den Hintern abwischen, unvorstellbar. Also dann ist es vorbei. Das tue ich mir nicht mehr an. Also insofern bin

ich auch d'accord mit diesem einen Neurologen" (G2 Z 139-147). Mit der bereits dreijährigen Einnahme des Medikaments geht eine Abhängigkeit einher, die ihm und seinem Neurologen bewusst ist, aber als notwendiges Übel zur Sicherung der Restselbstständigkeit und damit dem Erhalt der verbleibenden Würde in Kauf genommen wird.

Gänzlich anders stellt sich für ihn die Beziehung zu den Ärzten im Krankenhaus und den Rehabilitationseinrichtungen dar. Sowohl im Erst- als auch im Zweitinterview fühlt er sich durch die von den dortigen Ärzten vorgenommene Ursachenzuschreibung seiner Lebererkrankung auf Alkoholmissbrauch, was auch in den Befundberichten des Krankenhauses dokumentiert ist, diskriminiert. „Also schön stigmatisiert fühle ich mich. Stempel – so. Man kann erst dann sagen, ob es am Alkohol, an Drogen, an Medikamenten liegt, wenn man eine Leberpunktion macht. Dann kann man hundertprozentig sagen, woher es kommt. Dann habe ich gesagt, macht bitte eine Leberpunktion. Ich will dieses methyltoxische da nicht mehr sehen. Das entspricht dem nicht. Nix" (G2 Z 180-184). Diese Untersuchung wird ihm allerdings verwehrt, so dass er keine Möglichkeit bekommt, Sicherheit über den Ursprung der Lebererkrankung zu erhalten.

Auch die im Kontext der Rehabilitation für die Beschreibung seines Gesundheitszustandes verwendeten Indikatoren entsprechen nicht seinem Erleben. Die objektiv leicht verbesserten medizinischen Parameter (Leberwerte, Reduzierung der Wasseransammlung) stimmen nur teilweise mit seinem subjektiv empfundenen Gesundheitsstatus überein. Für ihn würde ein verbesserter Gesundheitszustand mit gesteigerter Kraft und damit verbundener Mobilitätszunahme einhergehen. Dies ist insofern nachvollziehbar, als dass die geringere Wasseransammlung über Gewichtsmessungen kontrolliert wird. Da aber gleichzeitig eine starke Abnahme an Fett- und Muskelmasse stattgefunden hat, ist dieser Parameter tatsächlich nur eingeschränkt aussagekräftig.

Insgesamt ist die Erkrankung von Herrn Zänker durch ständige Instabilität gekennzeichnet, unterbrochen nur durch kurze stabile Phasen, soweit dies vorübergehend im Krankenhaus gelingen konnte. Die jetzt im Vordergrund des Krankheitserlebens stehende Kraftlosigkeit und der körperliche Verfall bedeuten für Herrn Zänker einen tiefen Einbruch in seinem bio-grafischen Selbstkonzept. Herr Zänker hat sich vor seiner Erkrankung neben seinem Beruf sportlich engagiert. „Ich habe ja auch früher Sport gemacht hoch zehn. Ich war Trainer für Kraftsport, also Muskelaufbau, Badminton, ach, alles Mögliche. Das ist jetzt natürlich alles weg. Auch ein groooooßer Verlust für mich" (G1 Z 402-404). Sein kraftloser und sehr geschwächter Körper bedeutet für ihn eine enorme Belastung. „So dünne Stelzen, dünne Ärmchen, alles ist weg. Und jetzt habe ich das Gefühl, dass es immer mehr wird, also, dass ich immer weniger werde" (G2 Z 109-110). Das damit zerbrochene Selbstbild ist für ihn nur schwer zu verkraften. „Ich konnte mir nie vorstellen, dass ich mal so wenig Kraft haben würde. So eine Wasserflasche aufzumachen, allein dafür fehlt mir manchmal die Kraft. Das hätte ich mir nie vorstellen können" (G2 Z 400-402).

Das Leben wieder zu einem Ganzen zusammensetzen, fällt ihm unter diesen Voraussetzungen schwer, zumal die ökonomische Absicherung völlig in der Schwebe ist. Sie stellt den Mittelpunkt der alltagsbezogenen Bewältigungsarbeit des engsten Angehörigen, Herrn Müller, dar.

Sowohl Herr Zänker als auch Herr Müller leben von Arbeitslosengeld II. Von den monatlich zur Verfügung stehenden 345 Euro bezahlt Herr Zänker 100 Euro für Zuzahlungen. Aus seiner Sicht ist dies notwendig, da er höhere Medikamentendosen benötigt und auch nicht erstattungs-fähige Medikamente einnimmt. Er leistet also trotz Zuzahlungsbefreiung erhebliche Aufwendungen, um seine gewohnte Medikamenteneinnahme fortzusetzen. Diese zusätzlichen Ausgaben verhindern auch die Erfüllung seines sehnlichsten Wunsches nach verstärkter Mobilität. Mit einem elektrischen Rollstuhl wäre er in der Lage, der reduzierten Selbstständigkeit entgegenzuwirken. Solch eine Anschaffung kann er sich in der derzeitigen finanziellen Situation nicht erlauben. Bisher ist trotz gestellter Anträge keine Hilfsmittelleistung von der Krankenkasse gewährt worden. Insgesamt ist die zukünftige finanzielle Absicherung völlig ungeklärt. „Wobei ich jetzt, so im Allgemeinen, immer noch in der Luft hänge, schwebe im Nirgendwo, aber mit ein bisschen Zukunft, denn wenn alles jetzt reibungslos über die Bühne geht, dann kann ich sagen okay, es dauert noch so ein oder zwei Monate, aber dann habe ich was vor Augen“ (G3 Z 275-278). Derzeit sieht er zur Verbesserung der finanziellen Situation zwei Möglichkeiten: Laut eines länger zurückliegenden Gutachtens ist Herr Zänker noch bedingt arbeitsfähig und so Arbeitslosengeld-II-Empfänger. Alle aktuell behandelnden Ärzte sehen ihn jedoch als nicht arbeitsfähig. Wird der Antrag auf Rente akzeptiert, würde dies zu einer etwas besseren finanziellen Situation führen. Die andere Finanzquelle sehen Herr Müller und Herr Zänker in der Bewilligung einer Pflegestufe. Es hat allerdings noch keine Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen stattgefunden, so dass derzeit die Verunsicherung über die finanzielle Entwicklung als stark belastend empfunden wird. P: „Und wenn Sie jetzt eine Pflegestufe beantragen und sie würden Pflegestufe I bekommen, würden Sie sich für Pflegegeld oder für unterstützenden Dienst entscheiden?“ Z: „Ich müsste mich für Pflegegeld entscheiden. Das hat den Grund, dass ich jetzt in der Hartz IV-Kurve hänge und wenn ich da 200 Euro kriegen, die will ich wohl haben“ (G2 Z 367-370). Erhoffte Unterstützung durch entsprechende Informationen, Antragshilfen etc. hat es in diesem Zusammenhang nicht gegeben. „Keiner hat mich richtig informiert, und gerade vom Sozialdienst hatte ich mir richtig was erhofft.“ P: „Was genau?“ Z: „Dass ich meine Informationen kriege, die ich brauche.“ P: „In welchen Bereichen?“ Z: „In allen möglichen: Wie kommuniziere ich mit der LVA, die sich also weiter sperrt, mir eine Rente zu zahlen, völlig unbegründet, wie ich finde. Und die Ärzte schlagen die Hände über den Kopf zusammen. Wie können die ihn gesund schreiben? Und wie mache ich das? Wie komme ich dagegen an? Brauche ich einen Rechtsanwalt? Solche Informationen hätte ich gerne gehabt“ (G2 Z 382-391).

Für Herrn Zänker hat die finanzielle Absicherung aber noch eine weitere, Identität stiftende Dimension. Höhere monatliche Einnahmen würden ihm ermöglichen, seinem Angehörigen, Herrn Müller, eine Ausgleichszahlung für von ihm geleistete Unterstützungsarbeit zukommen zu lassen. Die derzeitige völlig einseitige Leistungserbringung ohne die Möglichkeit, sich in Form einer Gegenleistung zu revanchieren, belastet ihn neben der sehr eingeschränkten Mobilität und der immer schlechter werdenden körperlichen Konstitution sehr und steht einem sinnerfüllten Leben mit der chronischen Erkrankung im Wege. Nur gelegentlich kann er Momente genie-

ßen. „Der Blick ins Grüne, Natur, Pflanzen, die habe ich früher nicht so intensiv wahrgenommen wie jetzt“ (G2 Z 433-434).

Zusammenfassung

Die Einweisung in das Krankenhaus auf der Grundlage der hausärztlichen Diagnose stellt für Herrn Zänker eine zunächst gewollte, Sicherheit spendende Maßnahme dar. Aufgrund des langwierigen Streits über die Kostenübernahme der anschließend vorgesehenen Rehabilitationsmaßnahme verlängert sich der Krankenhausaufenthalt jedoch gegen seinen Willen auf einen Zeitraum von insgesamt acht Wochen, wobei im Hinblick auf die letzten vier Wochen Herr Zänker über keine weiteren medizinischen Maßnahmen berichtet.

Die Entlassung aus dem Krankenhaus erfolgt dann abrupt, ohne medizinische Indikation oder Vorbereitungsgespräch bezüglich des Informations- und Unterstützungsbedarfs, der bei der Rückkehr in die häusliche Versorgungssituation auftreten könnte. Elemente eines gezielten, durch das Ärzte-, Pflege- oder Sozialarbeiterteam strukturierten Entlassungsmanagements sind bei Herrn Zänker nicht zu erkennen. Ähnliches gilt auch für die Entlassung aus der zunächst ungeplanten Rehabilitationsmaßnahme.

Die offenen Informations- und nicht abgedeckten Unterstützungsbedürfnisse intendieren die Sicherung der Versorgungskontinuität im derzeit bestehenden Versorgungsumfeld. Sie beziehen sich auf die Medikamentenkenntnisse, die Krankheitsursache und vor allem darauf, wie Ansprüche auf Versorgungsleistungen abgeklärt bzw. durchgesetzt werden können (Unterstützungsansprüche bei Hilfsmitteln zur angestrebten Mobilitäterhaltung; Klärung, welche der sozialstaatlichen Leistungsträger zuständig sind; Entscheidung über seine grundsätzliche Arbeitsfähigkeit; Umfang der zu leistenden Zuzahlungen und Eigenanteile, die das derzeit zur Verfügung stehende monatliche Einkommen von 345 Euro in hohem Maße belasten).

Bis auf die ärztliche Unterstützung durch den Hausarzt und insbesondere durch den Neurologen findet der Übergang in die häusliche Versorgungssituation ohne weitere professionelle Unterstützung statt. Neue Unterstützungsmaßnahmen zeichnen sich gegenwärtig nicht ab. Daher konzentriert sich die häusliche Bewältigungsarbeit auf Herrn Zänker und den selbst erkrankten arbeitslosen Herrn Müller, unregelmäßig unterstützt durch Herrn Pelzer. Die finanziellen Ressourcen sind bei Herrn Zänker und auch bei Herrn Müller äußerst begrenzt, sodass zur Beschaffung notwendiger Hilfsmittel auf die finanzielle Unterstützung von Herrn Pelzer zurückgegriffen werden muss. Das Sicherheit spendende Wohnen ist durch diese ökonomische Situation ebenfalls gefährdet, da nicht klar ist, ob Herr Müller und Herr Zänker das Wohnhaus weiter finanzieren können.

Informations-, Organisations- und Alltagsarbeit werden nahezu gänzlich von Herrn Müller übernommen. Die Wiederaufnahme eines selbstständigen Arzneimittelumgangs durch Herrn Zänker kann nach Meinung von Herrn Müller die notwendige Kontinuität der Medikamenteneinnahme gefährden.

Im Mittelpunkt des Krankheitserlebens von Herrn Zänker stehen der Kräfteverlust und die damit verbundenen Autonomie- und Mobilitätseinschränkungen, die bei ihm zu einem bedeutenden Wandel seines Selbstbildes führen. Biografisch sieht er sich am Ende seines Lebens angekommen, das er aber durch Abstimmung der Verlaufskurvenpläne mit seinen

ihn ambulant behandelnden Ärzten unter Inkaufnahme einer Medikamentenabhängigkeit in Würde zu Ende zu bringen hofft.

Dominiert wird die häusliche Pflegesituation durch den Kampf um die möglichst langfristige Sicherung der finanziellen Ressourcen. Dieser wird ohne professionelle Unterstützung geführt, obwohl davon abhängt, ob die in Alltagsabläufen durchaus routinierte häusliche Versorgung fortgeführt werden kann.

Bis auf die erreichten Zweckbündnisse mit dem Hausarzt und dem Neurologen ist das Nutzungshandeln Herrn Zänkers und auch seines Angehörigen insgesamt eher durch Orientierungs- und Hilflosigkeit gekennzeichnet. Über das Krankenhaus und die ärztliche Behandlung hinaus können kaum weiter unterstützende Maßnahmen des Versorgungssystems erschlossen und durchgesetzt werden.

4.2 Sinnbedrohte, autonomieerhaltorientierte an eigene finanzielle Ressourcen gebundene Bewältigungsarbeit

Frau Ritter: Ich bin total zerschnitten. Von 2007 habe ich nix gehabt. Ich kann nur hoffen, dass es besser wird.

Frau Ritter ist 59 Jahre alt, ledig, lebt allein und ist nicht mehr berufstätig. Zuvor hat sie verschiedene berufliche Tätigkeiten ausgeübt und war auch erfolgreich selbstständig. Frau Ritter hat eine erwachsene Tochter, die 200 Kilometer entfernt lebt. Sie ist seit fast 50 Jahren an Diabetes Typ I erkrankt. Als Spätfolge hat sie Grünen Star und ist dadurch in ihrer Sehfähigkeit eingeschränkt. Das Jahr 2007 hat sie überwiegend im Krankenhaus verbracht. Seit Februar ist sie wegen der Behandlung eines Fersenbruchs und damit verbundener Nekrosenbildung am linken Fuß mit zwei kurzen Unterbrechungen ständig in stationärer Behandlung.

Das *Datenmaterial* zu Frau Ritter besteht aus Protokollen zu mehreren Telefonaten und zwei längeren Gesprächen. Das erste Gespräch findet an einem Sonntagnachmittag im Krankenhaus statt. Frau Ritter sitzt dabei im Rollstuhl. Die Telefonate werden während der kurzen Unterbrechung des stationären Aufenthaltes geführt. Dabei wird u. a. ein Termin für ein Treffen zu Hause verabredet. Allerdings kommt es am vereinbarten Tag wiederum nur zu einem kurzen Telefonat von zu Hause aus, weil kurzfristig ein erneuter Krankenhausaufenthalt notwendig wird. Dieser wird innerhalb von zwei Monaten nicht unterbrochen. So verzögert sich das Zweitgespräch und es kann kein Besuch in der häuslichen Umgebung stattfinden. Dennoch gelingt es letztlich viereinhalb Monate später ein Zweitgespräch zu führen, das jedoch ebenfalls im Krankenhaus durchgeführt werden muss. Frau Ritter ist am Vortag zum sechsten Mal operiert worden. Gleichwohl sind Frau Ritters Ausführungen in diesem Gespräch klarer als im ersten und beinhalten reflektierende Elemente bezogen auf das vorangegangene Krankheitsgeschehen.

Die zwei transkribierten Krankenhausgespräche haben eine Länge von einer halben und einer dreiviertel Stunde. Das Protokoll des Gesprächs, das während der kurzen Zeit im häuslichen Umfeld stattfindet, stellt ebenfalls wichtiges Datenmaterial dar. Der mehrmonatige Kontakt zu Frau Ritter ist aufwendig und erfordert viel Fingerspitzengefühl und Geduld, weil die Krankheitsfolgen Frau Ritter zwischenzeitlich sehr in Anspruch neh-

men. Während des Beobachtungszeitraumes von einem halben Jahr verbringt Frau Ritter nur eine Woche zu Hause, in der sie in die Organisation und Durchführung ihres Umzugs so eingespannt ist, dass lediglich ein Telefonat stattfinden kann.

Die chronisch verlaufende *Krankheitsgeschichte* von Frau Ritter umfasst fast ein halbes Jahrhundert. Sie beginnt mit der Diagnose eines Diabetes Typ I im Alter von 10 Jahren. Die Ausführungen über ihre Krankheitsgeschichte konzentrieren sich jedoch weitgehend auf das Jahr 2007. Nur kurz berichtet sie über das Jahr 2003, in dem sie einen Schlaganfall erlitt. Sie fühlt sich heute nicht mehr dadurch beeinträchtigt, damals benötigte sie kurzfristig ambulante Pflege.

Bei Schilderungen der Krankheitsgeschichte stehen während des Erst- und Zweitgesprächs die Behandlung des Fersenbruchs am linken Fuß und die dort aufgetretenen Nekrosen im Vordergrund. Zunächst wird versucht, den Fersenbruch ohne Gips zu behandeln. Dies gelingt allerdings nicht, weshalb Frau Ritter erneut stationär aufgenommen wird. Der Bruch wird operativ versorgt, mit Nägeln fixiert und bleibt fünf Monate lang eingegipst. Ab dem Zeitpunkt des Bruchs, der von Frau Ritter ebenfalls auf die Diabeteserkrankung und die fehlende Sensitivität im Fuß zurückgeführt wird, verändert sich ihre Situation grundlegend. Sie sitzt seit dieser Zeit im Rollstuhl und darf ihren Fuß und somit ihr Bein nicht belasten. Dies bedeutet, dass sie auch kurze Strecken nicht ohne Rollstuhl überbrücken kann. In der Zeit, in der ihr linker Fuß eingegipst ist, bilden sich darunter großflächige Nekrosen. Durch eine Verpflanzung von Venen, Haut und Gewebe vom rechten in das linke Bein wird während der sechsten Operation versucht, eine Amputation zu verhindern. Der Erfolg dieser Maßnahme ist bis zum Ende des Beobachtungszeitraums noch nicht abzusehen.

Obwohl alle stationären Behandlungen in demselben Krankenhaus erfolgen, verlaufen die *Aufnahmen in das Krankenhaus* unterschiedlich. Im Februar geschieht die Überweisung durch ihren Hausarzt, ist aber von ihr selbst erwünscht. Sie sieht sich als Expertin ihrer Krankheit in der Lage zu beurteilen, wann eine stationäre Behandlung erforderlich ist. „Ich kenne mich mit diabetischen Füßen aus“ (G1 Z 4-5). Zwei Monate später wird sie entlassen. Wenige Tage später sucht Frau Ritter einen niedergelassenen Chirurgen auf, der sie nach der Untersuchung ihres Fußes im Sinne einer Notfallrehospitalisierung „sofort wieder ins Krankenhaus“ (G1 Z 14) einweist. Nach weiteren drei Monaten stationärer Behandlungen wird sie erneut kurzfristig entlassen. Als sie zehn Tage später im Krankenhaus ihren Fuß kontrollieren lässt, entscheidet die Fachärztin, dass sie am nächsten Tag erneut stationär aufgenommen wird.

Bei der Betrachtung des *Unterstützungsbedarfs* im Krankenhaus wird deutlich, dass Frau Ritter sich in ihrer langen stationären Zeit auf die Bedingungen im Krankenhaus eingestellt hat. Nach den Operationen liegt sie auf der chirurgischen Station. Hier benötigt sie verstärkt Hilfe, z. B. beim Toilettengang. Wenn sie nach einiger Zeit auf die innere Station verlegt wird, die ihr mittlerweile sehr vertraut ist, vermisst sie Zeit und Zuwendung des Pflegepersonals. Sie macht aber nicht die Professionellen persönlich verantwortlich, sondern sieht die Ursache hierfür in der hohen Arbeitsdichte und der knapp bemessenen Zeit, die für die einzelnen Patienten zur Verfügung steht. „Die haben zu wenig Personal das ist doch ganz klar und da kommt der ein oder andere eben auch ein wenig zu

kurz" (G1 Z 25-27). „Wenn die rausgehen, haben sie das Gefühl, die sind auf der Flucht. Alle! Also das fehlt vollkommen. Aber ich denke, es liegt wirklich daran, dass zu wenig Personal da ist und die so unter Duck stehen" (G1 Z 31-33). Dieser Situation passt sie sich an, indem sie so viel wie möglich eigenständig übernimmt, auch wenn es ihr schwerfällt. Die notwendige Versorgung mit sauberer Bekleidung wird von ihr so organisiert, dass ihre Haushaltshilfe einmal wöchentlich die notwendigen Arbeiten erledigt.

Sie freut sich über nette Zimmernachbarn und Besuch. Da sie aber die meiste Zeit das Zimmer mit dementen älteren Patienten teilt, möchte sie sich häufig mit Lesen beschäftigen. Dies ist ihr zum Zeitpunkt des Erstgesprächs kaum möglich, da ihre Sehfähigkeit nachgelassen hat. „Und die Augen werden schlechter, ist ja normal beim Diabetes" (G1 Z 182-183). Auch diesbezüglich organisiert sie selbstständig die erforderlichen Maßnahmen und sucht einen Augenarzt auf. „Den besten Tipp habe ich bekommen von der Arzthelferin beim Augenarzt. Die hat gesagt, dass es eine Lupenlesebrille gibt. Davon hatte ich noch nie etwas gehört. Mein Augenarzt hatte mir dazu nie etwas gesagt. Dabei habe ich sie jetzt sogar von der Kasse bezahlt bekommen. Hat 1.500 Euro gekostet. Aber jetzt kann ich endlich wieder lesen. Am besten die Bücher in großer Schrift, davon hat mir meine Freundin ein neues in der Patientenbücherei hier geholt. Aber sogar die Zeitung kann ich wieder lesen. Das ist mir sehr wichtig, hilft auch gegen die Langeweile" (G2 Z 113-119).

Die *Informationswünsche* von Frau Ritter konzentrieren sich auf die Bereiche, in denen sie sich selbst nicht als Expertin ihrer Erkrankung sieht. Sie wünscht sich wissensergänzende, schriftliche Informationen, ebenso zu Begleiterscheinungen und möglichen Hilfen für das eigenständige Leben zu Hause. „Schriftliche Informationen wären wirklich nicht schlecht gewesen. Ist ja nun auch so, da wird ihnen 'Gott weiß was' erzählt und wenn sie zu Hause sind, da haben sie alles vergessen. Das ist so" (G1 Z 45-47). Erhält sie für sich selbst wichtige Informationen, wie z. B. bei der Lupenlesebrille, sorgt sie dafür, dass auch Mitpatienten diese erhalten. „Da habe ich gleich Broschüren mitgenommen und die hier auf Station ausgelegt. Davon können bestimmt auch andere Patienten profitieren und wer weiß, ob die Augenärzte von denen genauer Bescheid wissen. Ich jedenfalls hätte mir darüber viel eher Informationen gewünscht. Dann hätte ich mir die letzte Brille davor nicht mehr gekauft, sondern gleich diese, denn die ist wirklich super" (G2 Z 121-126).

Im Jahre 2007 erlebt Frau Ritter zwei *Entlassungen aus dem Krankenhaus*. Während des Erstgesprächs im Juli berichtet sie über eine vorausgegangene Entlassung im April. Vor dieser hat Frau Ritter eigenständig noch vom Krankenhaus aus organisiert, dass die Stunden und Aufgaben ihrer Haushaltshilfe erweitert werden müssen, um sich dadurch die notwendige Alltagsunterstützung zu sichern. Sie wird durch einen Fahrdienst des Krankenhauses in ihre alte Wohnung gebracht. Da sich diese im fünften Stock befindet und der Fahrstuhl nur bis in den vierten Stock geht, wird sie den Rest getragen. Damit hat der Fahrdienst des Krankenhauses seine Aufgabe erfüllt. Alleine in der Wohnung stellt sie fest, dass die Türen zu schmal sind, so dass sie sich nicht eigenständig in ihrer Wohnung bewegen kann.

Zum Zeitpunkt des ersten Gesprächs befindet sich Frau Ritter bereits wieder seit über drei Monaten in stationärer Behandlung. Ein erneuter Entlasszeitpunkt ist während des Erstinterviews völlig unklar. Weder mit dem Arzt noch mit dem Pflegepersonal hat bis zu diesem Zeitpunkt ein Gespräch über den Entlasstermin stattgefunden. „Nein, noch gar nicht!“ (G1 Z 120). „Keine Ahnung, keinen blassen Schimmer“ (G1 Z 117). Trotz der Hoffnung, bald entlassen zu werden, „also ich würde schon ganz gerne jetzt auch mal wieder nach Hause. Ganz klar, nach so langer Zeit“ (G1 Z 121-122). besteht also hinsichtlich des Entlasstermins völlige Ungewissheit. Frau Ritter scheint von sich aus nicht aktiv ein Klärungsgespräch zu initiieren. In keinem Interview berichtet Frau Ritter von Eigeninitiative, die sie ergriffen hat, um eine Klärung des Entlasszeitpunktes herbeizuführen.

Die einzige von den professionellen Akteuren im Krankenhaus ausgehende Initiative zur Entlassungsplanung ist ein Gespräch, das ein Arzt mit ihr geführt hat. „Er hat angesprochen, wie das zu Hause ist. Ob ich da Hilfe habe. Er wollte den Sozialdienst einschalten“ (G1 Z 53-54). „Das fand ich ganz toll“ (G1 Z 58). Zum Zeitpunkt des Erstgesprächs hat der Sozialdienst noch keinen Kontakt zu ihr aufgenommen. Ob es durch den Sozialdienst Hilfe geben wird, bleibt für sie völlig unklar. „Das weiß ich nicht“ (G1 Z 70).

Sie wird dann wenige Tage vor der zweiten Entlassung über den Zeitpunkt informiert und erneut in ihre nicht barrierefreie Wohnung durch den krankenhauseigenen Fahrdienst gebracht. Kurz vor dieser Entlassung, so berichtet Frau Ritter im Zweitgespräch, gibt es den angekündigten, aber nur einmaligen Kontakt mit dem Sozialdienst. Während des kurzen Termins mit der Sozialarbeiterin wird ein Antrag auf Pflegeeinstufung gestellt. „Und die Sozialarbeiterin war fest davon überzeugt, dass ich Pflegestufe I bekommen würde“ (G2 Z 56-57). Frau Ritter hofft dies sehr, da sie mit Hilfe des ihr dann zustehenden Pflegegeldes einen Teil der Kosten für ihre Haushaltshilfe finanzieren will.

Die Begutachtung findet kurz nach der zweiten Entlassung noch in der alten Wohnung, un-mittelbar vor dem Umzug statt. „Der Medizinische Dienst kam, aber ich kann mich ja alleine waschen und alleine essen und schaffe es auch nachts irgendwie alleine auf den Toilettenstuhl und so habe ich keine Pflegestufe bekommen. Dass ich weder alleine kochen noch einkaufen kann, das wird dabei nicht berücksichtigt“ (G2 Z 57-60). Ihre Hoffnungen werden damit enttäuscht. Ein Austausch über das Ergebnis der Begutachtung mit der Sozialarbeiterin findet nicht statt. Frau Ritter kann damit wiederum keinen Nutzen aus dem Kontakt mit einer professionellen Unterstützungsinstanz ziehen.

Grundsätzlich wird der *häusliche Unterstützungsbedarf* von der Patientin nach der Entlassung allein durch ihr Gipsbein und die damit verbundene Angewiesenheit auf einen Rollstuhl ausgelöst. Zuvor lebt Frau Ritter 45 Jahre selbstständig mit ihrer Diabeteserkrankung. Als sie 2003 einen Schlaganfall erleidet, ist sie erstmals kurzfristig auf professionelle Unterstützung im häuslichen Umfeld angewiesen. Sie hat kurze Zeit einen Pflegedienst, mit dem sie sehr unzufrieden ist, da er ihr nicht pünktlich genug und fachlich schlecht ausgebildet zu sein scheint. „Und einmal haben sie einen Verband gemacht. Da haben sie mir jemanden geschickt, die hat noch nie in ihrem Leben Verband gemacht. Und dann ohne sterile Handschuhe an offenen Wunden. Das sind alles so Sachen, die fand ich nicht

toll. Das gehört sich nicht. Das geht auch nicht. Und dann habe ich sie drauf angesprochen und da sacht se: Och, bei ihnen im Schlafzimmer, da schwirren auch Bakterien herum. Ich sach, das ist etwas ganz anderes. Sie sind an meinem Fuß mit offenen Wunden" (G1 Z 211-216). Ebenfalls kritisiert sie, dass ihre Privatsphäre vom Pflegedienst nicht genügend geachtet werde. „Nein, die standen auf einmal in der Tür. Zack, waren sie da und das fand ich nicht ganz so toll" (G1 Z 226-227). Sie zieht daraus die Konsequenz, dass perfekte Unterstützung für sie darin besteht, aufgabenspezifisch Personen zu finden, denen sie vertrauen kann und die alles übernehmen, wozu sie (vorübergehend) eigenständig nicht in der Lage ist. Durch diese eigene Organisationsarbeit schließt sie also auftretende Lücken in der selbstständigen Versorgung. Mit eigenen finanziellen Mitteln sichert sie die erforderlichen ergänzenden personellen Ressourcen. Zudem nutzt sie ihr privates Umfeld. „Gut, ich habe ganz nette Nachbarn, die kaufen mir mal große Sachen ein. Aber nicht das, was ich täglich so brauche. Das kann ich denen nicht auch noch zumuten. Das ginge ein bisschen weit. Das sind Nachbarn, ne. Mehr nicht" (G1 Z 144-146). Sie dürfen aus ihrer Sicht nicht überbeansprucht werden. Seit Frau Ritter an den Rollstuhl gebunden ist, übernimmt die schon langjährige Putzfrau weitere Tätigkeiten im Haushalt sowie das Einkaufen, welches Frau Ritter nun nicht mehr möglich ist.

Frau Ritter hat die notwendigen *Hilfsmittel* zur Verfügung bzw. sichergestellt, dass sie diese erhält. „Zu Hause habe ich viele Hilfsmittel. Zwei Rollatoren und eine Gehhilfe. Außerdem einen Toilettenstuhl für nachts. Eine Duschhilfe habe ich nicht mehr beantragt. In der neuen Wohnung ist die Dusche in den Boden eingelassen ohne Stufe, da brauche ich das nicht" (G2 Z 79-82). Zwei weitere Hilfsmittel sind im Beobachtungszeitraum hinzugekommen. Die Lupenlesebrille ermöglicht es ihr, wieder lesen zu können. Eine Orthese, die speziell für sie angefertigt wird, soll einer erneuten Nekrosenbildung vorbeugen und bei den geplanten ersten Gehversuchen stabilisierend wirken. Insgesamt sind dafür 3.500 Euro angefallen, die aber bis auf den verpflichtenden Eigenanteil von 10 Euro von der Krankenkasse übernommen werden. Obwohl Frau Ritter keine Leistungen aus der Pflegeversicherung erhält, verweist sie häufiger auf die von ihr zu erbringenden Eigenleistungen. Sie deutet in ihren Ausführungen jedoch zu keiner Zeit an, dass sie dadurch in eine finanzielle Notlage geraten könnte. Woraus sie ihre finanziellen Ressourcen schöpft, wird von ihr nicht detailliert dargestellt.

Der gegenwärtige Gesundheitszustand mit Einschränkungen bleibt in ihrer Einschätzung, obwohl sie insgesamt schon acht Monate auf den Rollstuhl angewiesen ist, ein Übergangszustand. Während dieser Übergangszeit schätzt sie ihren Unterstützungsbedarf als allumfassend ein. Diese weitreichende Hilfeinschätzung entsteht bei ihr durch die Erfahrung im Rollstuhl während der ersten Entlassungsphase zu Hause. „Denn im Grunde brauchen sie für alles Hilfe" (G1 Z 74) „Bei jedem, das merkt man erst dann. Ich habe vorher gedacht, ach, das kriegst du schon alles irgendwie so geregelt. Tja. Nee" (G1 Z 156-157). Die Rückkehr nach Hause ist einerseits erwünscht, scheint aber andererseits im Rollstuhl kaum zu bewältigen zu sein. Dieses Gefühl verändert sich im Bezug auf die neue behindertengerechte Wohnung. „Die neue Wohnung ist kleiner als die alte. Die alte hatte über 90 Quadratmeter, die neue hat 75. Aber sie ist gut ge-

schnitten und hat einen riesengroßen Balkon zur Südseite, ist barrierefrei und ein tolles großes Bad, wie ein Salon" (G2 Z 68-70).

Ihre *sozialen Kontakte* verändern sich durch den Umzug. „Meine alte Nachbarin hat ja auch öfter gekocht, die wohnt ja jetzt nicht mehr nebenan. Kontakt zu den neuen Nachbarn habe ich nicht" (G2 Z 62-63). Diese entstandene Lücke schließt sie umgehend durch die Beschäftigung einer weiteren Person. „Aber jetzt macht sie die Wäsche, die habe ich über die Zeitung gefunden. Die ist erst 20 Jahre und macht ihre Ausbildung zur Altenpflegerin und die hilft mir jetzt, neben meiner Putzfrau. Geht mit mir im Rollstuhl einkaufen und macht die ganze Wäsche. Muss natürlich bezahlt werden" (G2 Z 63-66).

Eine weitere *personelle Ressource* stellt ihre Tochter dar. Diese lebt 200 Kilometer entfernt und kann ihre Mutter daher nur am Wochenende besuchen. Die nicht rollstuhlgerechte alte Wohnung veranlasst ihre Tochter dazu, eine barrierefreie Wohnung für ihre Mutter anzumieten, in die Frau Ritter während der zweiten kurzen Entlassungsphase umgezogen ist. Frau Ritter kann zwar nachvollziehen, dass der Wohnungswechsel erforderlich ist, wäre jedoch lieber in die von der Tochter allein getroffene Entscheidung einbezogen worden.

Wieder eigenständig übernimmt sie vom Krankenhaus aus die erforderliche und ihr mögliche *Organisationsarbeit* und beauftragt eine Spedition. „Und natürlich habe ich auch ein Unternehmen beauftragt. Das ist ja kein Thema. Das ist ja ganz klar" (G2 Z 37-38). Beim Umzug hat sie viel Unterstützung durch ihre Haushaltshilfe, ihre Altenpflegerin, ihre Tochter, ihren zukünftigen Schwiegersohn und zwei weitere Freunde erhalten. Sie selbst erlebt sich in diesem Zusammenhang als weitgehend hilflos, schafft es aber dennoch strukturierende Organisationsarbeiten zu übernehmen. „Ich sitze im Rollstuhl, was kann ich schon machen? Ich kann nur sagen, dies kommt hierhin und das kommt da hin. Selber konnte ich nichts machen. Nur delegieren, aber das ist schon blöde, man will ja auch selber machen. Aber also, der Umzug hat insgesamt ganz gut geklappt" (G2 Z 47-50).

Bei der Betrachtung der *krankheitsbezogenen Bewältigungsarbeit* wird deutlich, dass Frau Ritter bis in das Jahr 2007 hinein weitgehend selbstständig mit der Diabeteserkrankung – bis auf die kurze Unterbrechung im Jahr 2003 – gelebt hat. Sie spritzt seit Jahrzehnten routiniert Insulin und stellt ihr Leben auf den Diabetes ein. „Das ist kein Thema. Das ist so, wie wenn andere Tabletten nehmen" (G1 Z 185). Frau Ritter weiß, wofür sie die einzelnen Medikamente nimmt, liest aber keine Beipackzettel. Sie betrachtet die weitere Medikamenteneinnahme als unumgängliches Übel. Genauer Wissen über die Nebenwirkungen könnte sie verängstigen und da sie auf die Medikamente angewiesen ist, hält sie die genaue Auseinandersetzung mit möglichen Nebenwirkungen für nicht sinnvoll. „Ich muss sie ja nehmen. Das hat ja einen Sinn. Ich weiß, wofür ich die einzelnen Medikamente nehme. Das reicht" (G1 Z 305-306). Diese Informationsbegrenzung hat für sie bei Medikamenten eine Schutzfunktion.

Krankheitsbezogene Unterstützung bietet seit langer Zeit ein Fußpfleger, der einmal im Monat zu ihr nach Hause kommt und die Füße fachgerecht versorgt. Diese Unterstützung erhält sie auch kontinuierlich während ihrer stationären Versorgung. „Zum Glück kommt der auch hier ins Krankenhaus" (G2 Z 85-86). Fachärztlich wird sie durch einen erfahrenen Diabetologen im Krankenhaus betreut, den sie auch dann aufsucht, wenn sie nicht

stationär im Krankenhaus ist. Denn „Diabetologen, die sich gut mit Füßen auskennen, sind Mangelware“ (G2 Z 109-110).

Diese weitgehend selbstständige Bewältigungsarbeit verändert sich grundlegend mit dem Fersenbruch und dem Eingipsen des Fußes. „Bevor ich ins Krankenhaus gekommen bin, konnte ich ja laufen. Da konnte ich alles super selber machen (G1 Z 126). Jetzt „benötige ich für alles Hilfe“ (G1 Z 74). Die Verwendung der Ausdrucksweisen „super selber machen“ bezogen auf die Zeit vor dem Krankenhausaufenthalt und „für alles Hilfe benötigen“ verdeutlichen den Grad des erlebten Verlustes an Selbstständigkeit. Diese biografische Zäsur, die auch den Wohnungswechsel zur Folge hat, sieht Frau Ritter in allen Gesprächen trotz der gegenwärtigen Einschränkungen als Übergangssituation. Sie geht davon aus, in absehbarer Zeit wieder laufen zu können und so ihre Selbstständigkeit vollständig zurückzugewinnen.

An dieser Sichtweise hält sie fest, obwohl sie während des halbjährigen Beobachtungszeitraumes immer wieder Anpassungen in ihrer *Verlaufskurvenplanung* vornehmen muss. Direkt nach dem Fersenbruch wird dieser durch den Diabetologen mit einer stabilisierenden Schiene versorgt, um einen Gips und die mögliche Folge einer Nekrosenbildung durch Druckstellen zu verhindern. Als sie so entlassen wird, sucht sie einen niedergelassenen Chirurgen auf, der sie sofort in die chirurgische Abteilung des Krankenhauses einweist. „Der hat gesagt, sofort wieder ins Krankenhaus“ (G1 Z 14). Dort wird sie von einem Unfallchirurgen operiert und der Fuß wird eingegipst. Der Zeitraum des Eingipsens soll zunächst auf zwei Monate beschränkt bleiben, wird aber immer wieder auf unbestimmte Zeit verlängert. Für Frau Ritter ist dies mit großer Unsicherheit hinsichtlich der Dauer, der damit verbundenen Gefahren, der Erfolgchancen und des Ausgangs der Behandlung verbunden. „Die werden noch ein paar Tage probieren, ist klar. Aber so lange vielleicht auch nicht“ (G1 Z 120-121). Auffallend ist hier die Verwendung des Verbs „probieren“, das ihre Unsicherheit beschreibt. Was genau probiert werden soll, spricht die Patientin nicht aus. Dennoch hat sie beim Erstgespräch eine hoffnungsvolle Erwartung: „Und es wird ja auch alles besser, wenn ich dann den Gips abkomme“ (G1 Z 166) Im Zweitgespräch wird deutlich, dass der Fuß insgesamt fast fünf Monate eingegipst bleibt und sich die damit für Frau Ritter verbundene Hoffnung auf wiederkehrende vollständige Selbstständigkeit nicht einmal in Ansätzen erfüllt. Es haben sich die von Frau Ritter und dem zuvor behandelnden Diabetologen befürchteten Nekrosen gebildet, weshalb weitere Operationen notwendig werden. Zunächst hofft Frau Ritter, dass nach der dritten Operation („alle guten Dinge sind drei“, G1 Z 16) keine weiteren notwendig werden. Im Behandlungsverlauf wird sie allerdings noch dreimal operiert. Zum Zeitpunkt des Zweitgesprächs steht eine siebte Operation an, da die Nägel, mit denen in der Erstoperation der Bruch fixiert wurde, wieder entfernt werden müssen.

Im Zweitgespräch reflektiert sie über die Behandlungsschritte und ihre lange Zeit im Krankenhaus. „Alles fing ja an mit dem Bruch an der Ferse. Ich hatte das nicht gemerkt. Einen diabetischen Bruch nennt man das, glaube ich. Der Unfallchirurg hat direkt das Bein eingegipst. Und ich habe mir von Anfang an gedacht, das kann nicht gut gehen. Diabetes und Gips, da ist die Gefahr einfach sehr groß. Wenn der doch bloß schon von Anfang an mit dem Fußzentrum hier im Haus zusammengearbeitet hätte. Aber es will ja jeder alleine machen, es alleine schaffen und sich nicht in

die Karten gucken lassen. Aber für mich wäre es so wichtig gewesen, wenn die zusammengearbeitet hätten. Es war abzusehen, dass etwas passiert. Vielleicht hätte das alles verhindert oder zumindest verkürzt werden können" (G2 Z 88-95). In dieser zentralen Aussage im Rahmen des Zweitinterviews werden erstmals von Frau Ritter Zweifel an der erfahrenen Behandlung geäußert und damit Trauer über den Verlauf der verloren gegangenen Lebensmonate ausgedrückt. „Von 2007 habe ich nix gehabt. Ich kann nur hoffen, dass es besser wird" (G2 Z 100). Auch in dieser Aussage wird das von Frau Ritter insbesondere im Zweitgespräch empfundene Ausmaß der Bedrohung deutlich, das jetzt nicht mehr als zwangsläufig, sondern als Resultat einer nicht optimalen Behandlungsabstimmung gedeutet wird. Dies führt jedoch nicht dazu, dass sie grundlegende Muster in ihrer biografischen und Identitätsarbeit aufgibt.

Obwohl sich für Frau Ritter ein grundlegender Wandel ihrer Selbstständigkeit durch den Fersenbruch und das Eingipsen des Fußes ergibt, orientiert sich ihre Biografiearbeit auch jetzt an den gesammelten Erfahrungen im Zusammenhang mit dem erlittenen und überwundenen Schlaganfall. In dieser Situation hat sie es geschafft, mit kurzfristiger ambulanter Unterstützung schnell wieder Selbstbestimmung im Alltagsleben herzustellen. Insofern deutet sie zu-nächst und auch noch am Ende des Beobachtungszeitraumes die mit dem Fersenbruch verbundenen Einschränkungen als vorübergehenden Zustand, also als eine biografische Zäsur, aber nicht als einen biografischen Bruch. Eigenständigkeit soweit wie möglich aufrecht zu erhalten, ist zentraler Bestandteil ihrer Lebensweise. Sie wohnt alleine und ihre Tochter kann nur am Wochenende als familiäre Unterstützungsressource eingesetzt werden. Auch jetzt handelt sie nach altbewährtem Schema und setzt die ihr zur Verfügung stehenden Ressourcen geschickt ein, um die entstandenen Selbstständigkeitslücken so gut wie möglich zu kompensieren. Über organisatorische Arbeiten setzt sie die von ihr angestrebte Selbstständigkeit auch in stationären Zeiten und in schlechter körperlicher Verfassung fort. Wie zentral diese Selbstbestimmung für ihr Identitätskonzept ist, verdeutlichen ihre Beschreibungen des Verlustes an Selbstständigkeit. Vor dem Fersenbruch war sie in der Lage, sich gänzlich alleine zu versorgen. Während der Angewiesenheit auf den Rollstuhl empfindet sie eine allumfassende Hilflosigkeit.

Gefühle von Abhängigkeit und Trauer über die verlorene Selbstbestimmung kennzeichnen auch ihre Darstellungen hinsichtlich des von der Tochter verordneten, nicht mit ihr abgesprochenen Wohnungswechsels. Indem sie eigenständig ein Umzugsunternehmen beauftragt und intern die Organisation des Umzugs leitet, schöpft sie ihre verbliebenen Handlungsmöglichkeiten aus.

Bei allen Zusammentreffen fällt Frau Ritters äußerst gepflegtes Erscheinungsbild auf. Da die Diabeteserkrankung keine äußerlich sichtbaren Folgen zeigt, hat Frau Ritter trotz jahrzehntelangen Lebens mit einer chronischen Erkrankung körperliche Integrität. Bis zum Auftreten des Fersenbruchs hat die Diabeteserkrankung äußerlich keine sichtbaren Folgen. Im starken Gegensatz dazu erlebt sie ihr Körperselbstbild während des Zweitgesprächs dann als äußerst beschädigt „Jetzt bin ich total zerschnitten" (G2 Z 53). Eine Folgeerkrankung des Diabetes führt dazu, dass die körperliche Integrität vielleicht verloren geht und sie auch für andere sichtbar wird. Es deutet sich hier eine weitere Problematik an, die nach dem Beobachtungszeitraum entstehen könnte. Bei fehlender Sensitivität und zu-

dem jahrzehntelanger Diabeteserkrankung ist die Wundheilung meist verzögert. Inwieweit die Operationswunden heilen werden bzw. wie lang der Zeitraum sein wird, bis sich die Wunden geschlossen haben, ist nicht absehbar. Ob ihr Körperbild also jemals wieder so sein wird, wie es vor dem Fersenbruch war, ist unsicher.

Zusammenfassung

Im Jahr 2007 verbringt Frau Ritter insgesamt nur höchstens 10 Woche zu Hause, die restliche Zeit ist sie in stationärer Behandlung im Krankenhaus. In dieser Zeit wird sie sechs Mal operiert, weil immer wieder Komplikationen bei der Behandlung ihres diabetischen Fußes auftreten. Frau Ritter wird von unterschiedlichen Fachärzten behandelt, wobei für die Patientin keine interdisziplinäre Abstimmung oder Kooperation ersichtlich ist. Ihre Verlaufskurvenpläne muss sie dabei nicht nur zeitlich, sondern auch immer wieder an die behandelnden Fachdisziplinen anpassen.

Am Ende des Beobachtungszeitraums ist ein deutlicher Vertrauensverlust eingetreten. Die durchgeführten Behandlungen erscheinen Frau Ritter im Hinblick auf die eingetretenen Folgen fragwürdig.

Die Veränderungen ihres Körperbildes belasten ihr Identitätsgefühl, aber sie thematisiert weder dies noch ihre Besorgnis über den Behandlungsablauf mit den Ärzten. Im Verlauf der langen Krankenhausaufenthalte hat sie sowohl gegenüber den Pflegekräften als auch den Ärzten ein angepasstes Rollen- und Nutzerverhalten im Krankenhaus entwickelt. Auch der erwarteten, dann aber abgelehnten Pflegeeinstufung begegnet sie nicht mit weiteren Verhandlungen oder Einsprüchen, sondern nimmt diese für sie nicht einsichtige Zurückweisung enttäuscht, aber kampfflos hin.

Frau Ritters Informationsbedürfnisse sind Teil des Unterstützungsbedarfs. Übergreifend werden von ihr schriftliche Informationen gewünscht, um Sachverhalte nachlesen und dadurch Sicherheit gewinnen und Verbesserungen ihres alltäglichen Lebens erreichen zu können. Diese erhält sie jedoch nur ein einziges Mal von der Sprechstundenhilfe des Augenarztes.

Insgesamt scheinen die Entlassungsvorbereitungen weder zeitlich angemessen noch langfristig geplant und nicht auf ihre Unterstützungswünsche abgestimmt zu sein. Zum Ende des Beobachtungszeitraums ist der weitere Krankheits- und Behandlungsverlauf ungewiss und damit auch die Folgen für ihr weiteres Leben.

Ihr bisheriges Leben ist dadurch gekennzeichnet, dass sie es sehr autonom gestaltet. Diese Selbstständigkeit zu erhalten ist für sie von zentraler sinnstiftender Bedeutung, aber durch die Ungewissheiten des weiteren Verlaufs gefährdet. Dies gilt nicht nur für die Körper bezogenen Einschränkungen, sondern sie erfährt dies auch im Bereich für sie grundlegender Entscheidungen über ihre Lebensführung. Die eigenmächtige Entscheidung ihrer Tochter, ohne vorherige Absprache für sie eine neue barrierefreie Wohnung anzumieten, bedeutet für sie einen erheblichen Verlust an Autonomie. Aus ihrer Sicht nur noch sehr eingeschränkt vorhandene Handlungsspielräume nutzt sie jedoch. Mit den ihr verbleibenden Möglichkeiten setzt sie zielgerichtet ihre lebensgeschichtlich erworbenen Kompetenzen ein, um anstehende Aufgaben der Alltagsbewältigung zu

organisieren. Dabei kann sie auf ihre hohe Sozialkompetenz im Umgang mit Menschen zurückgreifen.

Frau Ritter möchte einerseits gerne nach Hause, hat aber andererseits auch Angst, ob die alltägliche Unterstützung, die sie benötigt, gewährleistet werden kann. Bisher hat sie es vermocht, auftretende Lücken durch geschickte Organisationsarbeit und eigene finanzielle Mittel zu schließen; weitere Absicherungsversuche durch eine Pflegeeinstufung gelingen ihr jedoch nicht.

4.3 Sinnerfüllte, familienorientierte, ressourcengesicherte Bewältigungsarbeit

Frau Hansen: Als es danach besser wurde, habe ich gedacht, Gott sei Dank, der liebe Gott wollte mich noch nicht haben.

Frau Hansen ist 78 Jahre alt, sie hat Pflegerin gelernt und bis zur Geburt ihrer Tochter diesen Beruf ausgeübt. Sie lebt gemeinsam mit ihrer Tochter, deren Ehemann und ihren zwei Enkelöchtern im Alter von 8 und 12 Jahren in einem großzügigen umgebauten Bauernhaus in einer ländlichen Region. Der Teil des Hauses, in dem Frau Hansen lebt, ist für sie barrierefrei zugänglich. Frau Hansen ist multimorbide erkrankt. Seit vielen Jahren lebt sie mit verschiedensten chronischen Erkrankungen. Sie ist in Pflegestufe II eingruppiert. Im Jahre 2007 war sie bereits mehrfach im Krankenhaus. Zum Zeitpunkt des Zweitinterviews, Ende September, sind für 2007 noch drei weitere Krankenhausaufenthalte mit operativen Eingriffen geplant.

Das *Datenmaterial* zu Frau Hansen besteht aus zwei Gesprächen. Das erste Gespräch, das in einem ruhigen Zimmer im Krankenhaus elf Tage nach der Einweisung stattfindet, ist mit einer Länge von fast zwei Stunden sehr ausführlich. Es ist Sonntagnachmittag und ihre Tochter ist zu diesem Zeitpunkt mit Ehemann und Kindern im Urlaub. Ohne dieses Treffen hätte sie an diesem Wochenende keinen Besuch erhalten. Frau Hansen sitzt während des Gesprächs zunächst auf einem Stuhl, später, als ihr dieser zu hart wird, führt sie das Gespräch im Rollstuhl sitzend fort. Dieses Erstgespräch ist gekennzeichnet durch große Offenheit und Erzählfreude. Es erlaubt detaillierte Einblicke in Frau Hansens Lebens- und Krankheitsgeschichte und ihre zahlreichen Erfahrungen mit dem Versorgungssystem. Zum Ende dieses Gesprächs wird ein weiteres Treffen in etwa sechs Wochen vereinbart. Das muss jedoch zweimal verschoben werden, da Frau Hansen zwischen Erst- und Zweitinterview zwei ungeplante, erneute Krankenhausaufenthalte erlebt. Das zweite Gespräch findet dann schließlich zehn Wochen nach dem Erstgespräch statt und ist wesentlich kürzer. Frau Hansen ist an diesem Abend erschöpft, da ihre Enkeltochter Geburtstag hatte und den ganzen Tag gefeiert wurde. Sie antwortet jedoch präziser auf die Fragen, schweift weniger ab als im Erstgespräch. So ist der Informationswert dieses halbstündigen Gesprächs hoch. Der Kontakt zu Frau Hansen verläuft insgesamt unproblematisch, sie ist gerne bereit Auskunft zu geben.

Die *Krankengeschichte* von Frau Hansen ist lang, wechselhaft, krisenerprobt und aufgrund der ausgeprägten Multimorbidität an zahlreichen chronischen Erkrankungen versorgungsintensiv. Frau Hansen leidet seit

Jahren an verschiedenen Herzerkrankungen, wurde mehrfach am offenen Herzen operiert und hat eine chronische Niereninsuffizienz, weshalb sie drei Jahre auf Dialyse angewiesen war. Sie leidet an einem nicht operablen Wirbelsäulenschaden, zudem ist ein Fuß steif. Mehrmals ist sie wegen Magengeschwüren in Behandlung gewesen. Sie ist seit Jahren durch eine Erkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis eingeschränkt, insbesondere ihre Finger kann sie kaum noch bewegen. Dazu kommt eine ausgeprägte Osteoporose. Aufgrund ihrer verminderten Sehfähigkeit sind zwei Augenoperationen geplant. Während des gesamten Beobachtungszeitraums beeinträchtigt sie ein Husten unbekanntes Ursprungs. Beim Zweitinterview besteht weiterhin ein Zwerchfellbruch, der ebenfalls zeitnah operativ behandelt werden soll. Zudem hat sie in den letzten Monaten stark an Gewicht verloren und wiegt zum Zeitpunkt des Zweitgesprächs unter 50 Kilo.

Den Tod ihres Ehemanns vor sieben Jahren sieht Frau Hansen als Beginn ihrer Krankengeschichte, jedoch liegen einige Berichte über ihre Erkrankungen vor dieser Zeit, weshalb kein eindeutiger Beginn festgelegt werden kann. Mit Zunahme der Multimorbidität in den vergangenen Jahren häufen sich stationäre Aufenthalte, die zum Teil über Monate gehen. Für das Jahr 2007 kann von einem ständigen Wechsel zwischen lang andauernden stationären Versorgungsphasen und kurzen Intervallen der häuslichen Pflege gesprochen werden. „[...] und bin kaum zu Hause und dann musste ich schon wieder ins Krankenhaus“ (G2, Z 15-16). Zur Verbesserung der Lebensqualität sind derzeit zwei weitere Operationen geplant, in denen der Graue Star von Frau Hansen operativ behandelt werden soll.

Die Aufnahmen in verschiedene Krankenhäuser der gesamten Region sind im beobachteten Zeitraum von fast einem halben Jahr teils durch ambulante Ärzte geplant, teils erfolgen sie zusätzlich ungeplant aufgrund von Notfallsituationen mit dem Rettungswagen. „Dann kriegte ich aber solche Hustenanfälle, dass die Tochter gedacht hat, ich ersticke dabei“ (G1, Z 55-56). In welches Krankenhaus Frau Hansen in den Notfallsituationen eingewiesen wird, ist aus ihrer Sicht durch die jeweilige Belegungssituation bestimmt. „Und der Rettungswagen, der wusste gar nicht, wo er mich hinbringen sollte. Die haben unterwegs erst eine Leitstelle angerufen, wo ein Bett frei war. Und dann war zum Glück in B. eins frei und das war ja auch ganz nah bei uns“ (G2, Z 71-73). Die Krankenhauseinweisung zum Zeitpunkt des Erstgesprächs wird durch den Hausarzt veranlasst, weil sie hustet und leicht erhöhte Temperatur hat. „Frau Hansen, sie gefallen mir einfach nicht, ab ins Krankenhaus“ (G1, Z 21-22). Hinsichtlich der stattgefundenen ärztlichen Maßnahmen führt sie aus: „Jetzt haben die schon alles Mögliche angestellt“ (G1, Z 24). Welche medizinischen Untersuchungen und Maßnahmen sie damit genauer meint, bleibt unklar. Die geplante Durchführung einer Bronchoskopie scheitert jedoch aufgrund von aufgetretenen Nebenwirkungen, die sich durch starke Übelkeit und Erbrechen äußern. Einem nochmaligen Versuch würde sie nur unter Vollnarkose zustimmen. „Und das möchte ich nicht erleben. Also betäubt nein - ganz weg - ja. Sonst müssen sie es eben lassen“ (G1, Z 48-49). Zum Zeitpunkt des Erstgesprächs ist Frau Hansen der Sinn einer längeren Krankenhausbehandlung unklar: „Nein, also ich werde nach Möglichkeit nicht lange hier bleiben. Das weiß ich. Ich will mich zwar nicht auf eigenen Wunsch entlassen, aber wenn sie mir nicht helfen können und alles an-

geblich negativ ist, was soll ich dann hier? Dann muss ich den Husten eben solange in Kauf nehmen, bis er von alleine weggeht" (G1, Z 60-63).

Frau Hansen schafft es während dieses Krankenhausaufenthaltes noch unter großen Anstrengungen sich selbst zu duschen. „Nach Möglichkeit möchte ich niemanden unnütz belasten, man sieht ja, wie die immer gestresst sind" (G1, Z165-166). Sie berichtet stolz, dass ihr das selbstständige Duschen gelungen ist, betont aber auch, dass sie danach sehr erschöpft ist.

Sie berichtet in keinem der geführten Interviews davon, Kontakt zur Sozialarbeiterin zu haben. Ihre Ansprechpartnerin im Krankenhaus ist zum Zeitpunkt des Erstgesprächs die Stationsärztin, die sie auf die Möglichkeit einer professionellen Unterstützung für die anschließende Versorgungssituation aufmerksam macht. Frau Hansen lehnt eine kurzfristige Unterbringung in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung allerdings ebenso ab wie die Unterstützung durch „Essen auf Rädern“. Sie baut auf rein familiäre Unterstützung; professionelle Hilfe im häuslichen Umfeld oder als Übergangslösung will sie vermeiden.

Auch wenn die *Entlassungen aus dem Krankenhaus* meist ungeplant und nicht im Detail abgestimmt erscheinen, so wirkt Frau Hansen doch nicht überrascht. Vermutet werden kann, dass ihre zahlreichen stationären Erfahrungen und ihre berufliche Historie als Ressource der Einschätzung der Dauer stationärer Behandlungen dienen. Zentral für sie ist die durchgängig Sicherheit stiftende familiäre Versorgungssituation. Sie kann sich darauf verlassen, dass unabhängig von ihrer körperlichen Verfassung zum Entlasszeitpunkt ihre Tochter den Übergang zurück in die häusliche Umgebung organisiert und umsetzt. Bei keinem der zahlreichen Entlassungen berichtet sie von Unsicherheiten oder überfordernden Übergangsverläufen. Ihre Wohnung wird von den Familienmitgliedern dem sich verschlechternden gesundheitlichen Zustand stetig angepasst, also nicht von den Institutionen, sondern durch familiäre Ressourcen. Ein Beispiel hierfür ist der Umbau ihrer ehemaligen Küche zu ihrem neuen Schlafzimmer. Da es Frau Hansen nun nicht mehr möglich sein wird, ohne Hilfe in das Schlafzimmer in der ersten Etage zu kommen, wird während des Krankenhausaufenthaltes auf Initiative der Tochter, ausgeführt durch den Schwiegersohn, ihre ehemalige Küche zu ihrem neuen Schlafzimmer im Erdgeschoss umgebaut. „Und dann haben sie die Küche ausgeräumt. [...] und meine Küche ist jetzt Schlafzimmer" (G1, Z 229-230). Direkt im Anschluss an den Krankenhausaufenthalt zum Zeitpunkt des Erstgesprächs wird sie allerdings ausnahmsweise nicht wie sonst üblich nach Hause zurückkehren, sondern durch ihren Schwiegersohn zu ihrer 200 Kilometer vom Wohnort entfernt lebenden Schwester gebracht. Diese Ausnahme wird erforderlich, da sich ihre Tochter mit Familie im Sommerurlaub befindet und Frau Hansen sich auf dem Campingplatz aufgrund ihrer Einschränkungen nicht mehr wohl fühlt. Sie befürchtet zudem die Privatsphäre ihrer Tochter und vor allem die des Schwiegersohns zu stören.

Die geschmiedeten Pläne, nach dem Krankenhausaufenthalt eine Zeit bei ihrer Schwester zu verbringen, werden realisiert. Frau Hansen bleibt dort zwei Wochen, was sie auch als entlastende Situation für ihre Tochter empfindet, da diese so noch ein paar Tage hat, um die angefallenen Arbeiten nach dem Urlaub zu erledigen. Sie trifft bei ihrer Schwester noch eine weitere Schwester aus Amerika und empfindet den Besuch insgesamt als

schöne Zeit. Dass sie danach auf jeden Fall in ihr häusliches Umfeld zurückkehren wird, gibt ihr die Sicherheit, ihr routiniertes Alltagsleben wieder aufnehmen zu können.

Die häusliche Versorgungssituation ist durch die umfassende Hilfe ihrer Tochter gekennzeichnet. „Ich bin ja nur auf die Tochter angewiesen. Wenn sie wegfährt, nimmt sie mich im Auto mit und wenn sie in den Laden geht, bleibe ich im Auto sitzen“ (G1, Z 173-174). Sie ist Frau Hansens erste Ansprechpartnerin sowohl für Medikamente und Arztbesuche als auch für Einkäufe, Mahlzeiten, Finanzen, Tagesorganisation und Hilfsmittel. In nicht alltäglichen Routineaufgaben wird die Tochter von ihrem Ehemann unterstützt. Lediglich wenn die Tochter übers Wochenende nicht zu Hause ist, bringen die Nachbarn Frau Hansen warme Mahlzeiten, was ihr allerdings unangenehm ist, da diese kein Geld als Gegenleistung annehmen.

Alle erforderlichen Hilfsmittel stehen Frau Hansen zur Verfügung. Krücken, die sie bereits vor Jahren nach einem Unfall benötigte, hat sie behalten, und diese ermöglichen es ihr, noch ein paar Schritte alleine zu gehen. Den Rollwagen verwendet sie bei Arztbesuchen, so muss sie nicht aufwendig vom Auto in den Rollstuhl umsteigen. Da die Praxis ihres Arztes ebenerdig liegt, ist der Zugang mit Rollwagen für sie barrierefrei. Der Toilettenstuhl, den sie noch selbstständig vom Bett aus erreichen kann, ermöglicht es ihr unabhängig von der 24-stündigen Anwesenheit ihrer Tochter nachts nicht auf Hilfe angewiesen zu sein.

Professionelle Unterstützung der häuslichen Situation hat es, Frau Hansens Wünschen entsprechend, zu keinem Zeitpunkt gegeben und ist auch für die Zukunft nicht geplant. Einzige professionelle Unterstützung war eine Physiotherapeutin, die sie einige Male besucht hat, auf die sie aber lieber verzichtet. „Aber da haben die Kinder besser massiert. Also darum, das hat keinen Sinn. Die fummeln da so ein bisschen rum. Also die Kinder und meine Tochter, die machen auch meinen Fuß richtig. Also ne, da bin ich bei meiner Tochter und meinen Enkelchen am besten aufgehoben“ (G2, Z 153-156). Die Enkelkinder verbringen viel Zeit mit ihr. Meist übernachtet eines bei ihr in der Wohnung, so dass sie auch nachts selten alleine ist.

Alltagsbewältigungsarbeit und die *biografische Arbeit* überschneiden sich bei Frau Hansen. Sie kann durch ihren Lebensweg (Erwerb, Umbau und Überschreibung des Hauses während ihrer Ehe) und durch das Pflegegeld der Stufe II in umfangreichem Maße zur Sicherung des Familieneinkommens beitragen. Der medizinische Dienst der Krankenkassen hat zum Zeitpunkt des Zweitgesprächs die Pflegegeldzahlungen langfristig verlängert. Diese Leistungen erhält Frau Hansens Tochter, wiederum eine monetäre Anerkennung für die geleistete Unterstützung. Obwohl ihre Tochter seit mehreren Jahren nicht mehr außer Haus erwerbstätig ist, ermöglicht Frau Hansen ihrer Tochter finanzielle Freiräume. Dies ist für Frau Hansen ein wichtiger den Selbstwert stabilisierender Faktor. Sie sieht sich nicht auf die Rolle als Hilfeempfängerin reduziert, da sie in der Lage ist, Gegenleistungen zu erbringen bzw. bereits zu einem früheren Zeitpunkt erbracht hat. Auch ihren Enkeln kann sie durch die gemeinsame Zeit viel Aufmerksamkeit schenken. Über außerfamiliäre Kontakte berichtet Frau Hansen nicht, diese scheinen in ihrem jetzigen Leben keine bedeutende Rolle mehr zu spielen.

Frau Hansens Lebenstraum ist durch die Geburt der Tochter erfüllt worden. Sie berichtet im Erstgespräch über eine Fehlgeburt und die darauf folgende Aussage eines Mediziners, der ihr prophezeite, keine Kinder mehr bekommen zu können. Als sie dennoch nach einer komplikationsreichen Schwangerschaft ein gesundes Kind zur Welt bringt, geht ihr größter Wunsch in Erfüllung.

Frau Hansen baut gemeinsam mit ihrem Ehemann ein Haus. Dieses kann vor dessen Tod abbezahlt und der Tochter überschrieben werden. Diese monetäre Absicherung der Tochter scheint für Frau Hansen sehr wichtig zu sein und das Aufkommen eines schlechten Gewissens der geleisteten Arbeit der Tochter gegenüber zu verhindern. Dennoch wertschätzt sie die Unterstützung der Tochter sehr und achtet darauf, dass diese auch ungestörte Zeit mit ihrer Familie verbringen kann. Dies gelingt ihr im häuslichen Umfeld dadurch, dass sie im Rollstuhl noch alleine von der Wohnung der Tochter in ihre eigene wechseln kann. Außerdem geht ihre Tochter regelmäßig reiten. Sie nimmt dann ein Mobiltelefon mit und kann so einerseits ihrem Hobby nachgehen und bleibt andererseits für Notfallsituationen weiter erreichbar.

Im Zweitgespräch berichtet Frau Hansen über den Geburtstag ihrer Enkelin, an dem sie den ganzen Tag beteiligt ist. Dieses Ereignis ist zwar sehr anstrengend für sie, auf der anderen Seite ist sie jedoch froh, solche Momente als eine selbstverständlich in die Familie integrierte Person miterleben zu dürfen. Sie ist stolz in ihrer Rolle als Oma, der sie noch voll gerecht werden kann. An vielen Stellen berichtet sie, wie gerne die Enkelkinder Zeit mit ihr verbringen und sogar in ihrer Wohnung übernachten. „Aber dann hab ich die Kinder, kann man sagen, immer bei mir. Also eine ist immer da. Besser kann ichs ja nicht haben, ne?“ (G1, Z 129-130) Dieser gesicherte stabile soziale und emotionale Rückhalt ermöglicht ihr trotz der zahlreich vorhandenen chronischen Erkrankungen, die sie stark einschränken, Freude am Leben zu empfinden und ein sinnerfülltes Leben auch in der jetzigen Situation zu führen.

Frau Hansen hat den größten Anteil ihrer *Informations-, Organisations- und Alltagsbewältigungsarbeit* an ihre Tochter übertragen. Sie sieht sich nicht mehr in der Lage, die Medikamente eigenständig zu stellen. „Das traue ich mich nicht. Da hätte ich Angst, dass ich etwas falsch mache“ (G2, Z 120-121). Zum Zeitpunkt des Erstinterviews möchte sie über Änderungen in der Medikation informiert werden. Sie kennt nicht die Wirkungsweise der Medikamente, vermutet aber, dass ihr ständiger Husten eine Neben- oder Wechselwirkung der von ihr eingenommenen Arzneimittel ist. Die Medikation wird zwischen Tochter und Arzt allein abgestimmt. Zum Zeitpunkt des Zweitinterviews erlebt sie dieses als Entlastung und äußert nicht mehr den Wunsch, stärker in Medikamentenentscheidungen und -wechsel eingebunden zu werden. In ihr dominiert nicht die Trauer um die verloren gegangene Selbstständigkeit, vielmehr empfindet sie die Situation der übertragenen Verantwortung insgesamt als entlastend.

Es existiert ein detaillierter Behandlungsplan, der drei Krankenhausaufenthalte in den nächsten zwei Monaten vorsieht, wenn nichts mehr dazwischen kommt. Über die Termine der geplanten Operationen ist Frau Hansen informiert. Gerne würde sie im Vorhinein ein Gespräch über den genauen Ablauf der Operationen führen, hat sich aber damit abgefunden,

dass sie erst nach den Operationen erfahren wird, was genau gemacht worden ist. „Ja, das werde ich erst erfahren, wenn schon operiert ist“ (G2, Z 163). Weiter als diese bevorstehenden Operationen reicht der Verlaufskurvenplan von Frau Hansen offenbar nicht. Es kann vermutet werden, dass Hoffnungen, die über diese Zeit hinausgehen würden, der Gefahr unterlägen, ggf. zu einem späteren Zeitpunkt angepasst werden zu müssen. Um dies zu umgehen, vermeidet Frau Hansen möglicherweise Planungen, die weiter in die Zukunft reichen. Sie hofft jedoch nach den drei weiteren geplanten Aufhalten im Krankenhaus eine längere Zeit zu Hause verbringen zu können. „Dann habe ich aber wirklich [vom Krankenhaus] die Nase voll“ (G2, Z 60-61).

Insgesamt macht Frau Hansen relativ wenige Aussagen, die der *biografischen Arbeit* zuzuordnen sind. Bezogen auf die Analyse ihrer Krankheits-situation wirkt dies unverständlich. Reflektiert man aber ihre bisherige Lebensbiografie, so wird dies nachvollziehbar. Bei genauerer Betrachtung wird deutlich, dass Frau Hansen wertschätzend über den bisherigen Verlauf ihres Lebens berichtet und nicht über unrealisierte Pläne reflektiert, denen sie nachtrauert. Möglicherweise ist dies auch auf ihr Lebensalter von fast 80 Jahren zurückzuführen. Ihre biografische Arbeit leistet sie mit dem Ziel, noch möglichst lange mit Tochter, Schwiegersohn und Enkelkindern zusammenleben zu können. Wie sie im Erstgespräch berichtet, hat sich in ihrem Leben ihr Wunsch nach Nachwuchs erfüllt und sie profitiert davon bis heute durch ihr Leben zu Hause, gemeinsam mit ihrer Familie. Da Frau Hansen momentan wieder in einer relativ stabilen gesundheitlichen Situation ist, die sich gegenüber derjenigen von Anfang 2007 verbessert hat, findet während des Zweitgesprächs keine gesonderte Reflexion über aktuell zu leistende biografische Arbeit statt.

Eine sehr kritische Phase Anfang des Jahres 2007, über die Frau Hansen im Erstgespräch mehrfach ausführlich berichtet, sieht sie jetzt als überwunden an. Sie lag im Koma und wurde sechs Wochen künstlich ernährt. Sie hatte ihre Mobilität vollständig einbebußt und war auf Umlagerung im Abstand von zwei Stunden angewiesen. Die Zeit nach dem Aufwachen ließ Frau Hansen an Lebensmut verlieren und Todeswünsche empfinden. „Hätten sie mich doch schlafen lassen“ (G1, Z 133-134). Diese waren jedoch nur von kurzfristiger Dauer: „Als es dann nachher besser wurde, habe ich gedacht, Gott sei Dank, der liebe Gott wollte mich noch nicht haben“ (G1, Z 136-137). Sie ist nun froh über die gewonnene Lebenszeit. Der aus der gesundheitlichen Situation resultierende Abwärtstrend konnte im Verlauf des Jahres 2007 etwas aufgefangen werden. Derzeit ist ihre Situation zwar nicht stabil, aber nicht mehr akut lebensbedrohlich.

Die *krankheitsbezogene Bewältigungsarbeit* konzentriert sich bei Frau Hansen darauf, ihre Restselbstständigkeit zu sichern. Über den barrierefreien Zugang zu ihrer gesamten Wohnfläche, die durch die Verlagerung des Schlafzimmers in die ehemalige Küche ermöglicht wurde, kann dies fortgesetzt werden, obwohl sie nun nicht mehr in der Lage ist, Stufen oder Treppen zu gehen. „Nein, Stufen, das schaffe ich nicht. Da macht auch das Herz nicht mit. Dann habe ich sofort Atemnot“ (G2, Z 94-95). Es gelingt ihr aber weiterhin, vom Pflegebett oder vom Sofa ihrer Tochter aus alleine in den Rollstuhl zu wechseln, so dass sie Beginn und Ende der gemeinsamen Zeit festlegen kann. Dies ist für Frau Hansen besonders wichtig, da sie die Wohnung der Tochter verlässt, sobald der Ehemann zu Hause ist. „Und wenn mein Schwiegersohn kommt, verschwinde ich wieder“ (G1, Z

124-125). Dies begründet sie damit, dass sie nicht sicher ist, ob ihrem Schwiegersohn ihre Anwesenheit nach der Rückkehr von seiner Arbeit recht ist. Diese Routine hat jedoch zusätzlich eine Schutzfunktion für die Tochter und ihre Familie, in der abends ein Familienleben im engeren Kreis stattfinden kann.

Im Mittelpunkt des Lebens von Frau Hansen steht also, die verbleibende Restlebenszeit – trotz der Multimorbidität und der zahlreichen Einschränkungen durch die verschiedenen chronischen Erkrankungen – zu genießen. Dafür nimmt sie immer wieder Krankenhausaufenthalte in Kauf. Die geplanten Operationen am Grauen Star sind schon mehrmals verschoben worden. Nun sieht Frau Hansen der Möglichkeit, wieder besser sehen zu können, positiv entgegen. Sie hofft damit ihre Lebensqualität zu steigern und ihren Alltag besser bewältigen zu können.

Insgesamt hat sich die Situation von Frau Hansen verglichen mit einem Jahr zuvor jedoch verschlechtert. „Ich war nicht so hilflos wie heute“ (G1, Z 197). Ihr Körperelbstbild ist stark beeinträchtigt. „Es ist alles nur noch auf Deutsch gesagt Matsche“ (G2, Z 30). Die starke Gewichtsabnahme hat dazu geführt, dass sie Schmerzen beim Liegen hat. „[...] jetzt habe ich eine Matratze, die wird aufgepumpt, elektrisch. Wie die heißt, kann ich aber nicht sagen. Die pumpt dann immer, wenn die Matratze nicht mehr dem Körper gerecht ist. Das ist so ein Kompressor, der gehört zu dieser Matratze, [...] damit ich besser liege. Wie gesagt, wenn ich merke, dass mir die Knochen wehtun, dann leg ich mich anders und schon schaltet sich dieser Kompressor ein und macht die Matratze für meinen Körper fertig“ (G2, Z 140-148). Durch diese Wechselluftmatratze versucht Frau Hansen, der Gefahr einer Dekubitusbildung entgegenzuwirken. Dennoch zeigt sie keine Anzeichen von Depressivität, im Gegenteil, es gelingt ihr, dem Leben trotz zahlreicher chronischer Erkrankungen einen Sinn zu geben und im verbleibenden Rest, Freude zu empfinden. Zukunftspläne macht Frau Hansen nur kurzfristig. Zum Zeitpunkt des Zweitinterviews sind diese dominiert durch drei weitere geplante Krankenhausaufenthalte im verbleibenden Jahr.

Zusammenfassung

Frau Hansen ist multimorbide chronisch erkrankt. Dies führte in der Vergangenheit und wird auch in Zukunft zu zahlreichen, oft lang andauernden stationären Aufenthalten führen. Der immer wiederkehrende Wechsel zwischen ambulanter und stationärer Versorgung bedeutet für sie allerdings keine Versorgungsunsicherheit, da die häusliche Situation barrierefrei gestaltet ist und sie allumfassend von ihrer Tochter versorgt wird. Auf personelle Unterstützung ist sie in fast allen Lebenslagen angewiesen, da sie in ihrer Mobilität sehr eingeschränkt ist.

Im Leben von Frau Hansen hat sich ihr sehnlichster Wunsch durch die Geburt einer Tochter erfüllt. Ihre langjährig gelebte Mutterrolle hat sie an ihre Tochter weitergegeben. Durch die Verantwortungsübertragung an ihre Tochter erlebt Frau Hansen folglich keine biografischen Brüche, da sie als Oma ihre identitätsstiftende Rolle als Fürsorgerin beibehalten kann. Durch die familiäre Einbindung hat sie das grundlegende Gefühl, trotz der vielen Erkrankungen und dadurch erlittenen Einschränkungen sowie zu ertragenden Schmerzen ein sinnerfülltes Leben zu führen.

Im Alltagsleben wird Frau Hansen allumfassend von ihrer einzigen Tochter unterstützt. Sie genießt die schönen Stunden mit ihren Enkelkindern. Weite Teile der Informations- und Organisationsarbeit hat sie an ihre Tochter abgegeben. Durch die langfristig gewachsenen familiären Ressourcen können sozialstaatliche Versorgungsleistungen an ihre gesundheitliche Situation angepasst und komplikationslos durchgesetzt werden. Eine finanzielle Notlage entsteht trotz der bereits lang andauernden Pflegebedürftigkeit und den zahlreichen chronischen Krankheiten nicht.

Professionelle Hilfe durch Pflegedienste oder Ähnliches wird von Frau Hansen auch als Übergangslösung abgelehnt. Sie möchte die Unterstützung auf ein rein familiäres Hilfenetz beschränken. Neben der pflegerischen Versorgung stellt die häusliche Gesamtsituation eine von ihr als beruhigend empfundene zentrale Ressource dar. Frau Hansen ist auf die verlässliche und kontinuierliche Alltagsunterstützung durch ihre Tochter angewiesen. Dabei befindet sie sich allerdings nicht in einem reinen Abhängigkeitsverhältnis, in dem es ihr nicht mehr möglich ist, Gegenleistungen zu erbringen. Ihrer Tochter kann durch die geleistete Arbeit im häuslichen Umfeld keiner geregelten Berufstätigkeit nachkommen. Sie erhält allerdings monatlich verlässlich und langfristig gesichert die Leistungen der Pflegestufe II. Die Familie der Tochter muss keine Miete aufbringen, da Frau Hansen das Eigenheim gemeinsam mit ihrem Ehemann vor dessen Tod abbezahlen konnte.

Fast die gesamte Informationsarbeit und auch der größte Teil der Kommunikation mit Ärzten werden zum Zeitpunkt des Zweitinterviews von der Tochter übernommen. Frau Hansen ist allerdings über den weiteren Behandlungsplan sowohl terminlich als auch oberflächlich inhaltlich informiert. Im Kontakt mit ärztlichen Professionellen legt sie durch Gegenüberstellung von persönlich empfundenen physischen und psychischen Belastungen und möglichem Nutzen Grenzen der Diagnostik und Behandlung fest. Insgesamt kann Frau Hansens Nutzungshandeln als diszipliniert gekennzeichnet werden. Mit der Unterstützung ihrer Tochter folgt sie den von den Professionellen gegebenen Hinweisen im Hinblick auf die erforderlichen medizinischen Maßnahmen. Diese liegen in der Autorität des Arztes, was vor allem im letzten Abschnitt des Beobachtungszeitraumes von ihr als entlastend empfunden wird. Weitere, den individuellen und familiären Bedürfnissen angepasste Leistungen des gesundheitlichen Versorgungssystems werden durch eingespielte Handlungsroutinen erschlossen.

Über außerfamiliäre Kontakte berichtet Frau Hansen weder im Erst- noch im Zweitgespräch. Diese stellen für sie im Rahmen ihrer krankheits- und alltagsbezogenen Bewältigungsarbeit keine Ressource dar. Auch ohne professionelle und außerfamiliäre Unterstützungen gelingt es Frau Hansen im Kreise ihrer Familie, trotz ihrer ausgeprägten Multimorbidität, ihr Leben zu meistern.

4.4 Sinnerhaltende, beruflich orientierte, ressourcenreiche Bewältigungsarbeit

Herr Krämer: Da rumlungern ist nicht mein Ding. Das hab ich nicht gelernt.

Herr Krämer ist 55 Jahre alt, verheiratet und hat eine erwachsene Tochter. Er hat Maschinenbau studiert und ist jetzt selbstständiger Unternehmer (Leiter einer Fachfirma für Wintergärten) mit drei Angestellten. Er lebt gemeinsam mit seiner Frau in einem großzügigen zweigeschossigen Einfamilienhaus. In der zweiten Etage des Wohnhauses befinden sich seine Geschäftsräume. Er hat eine metastasierte Krebserkrankung, ein Plasmozytom, was dem Formenkreis der Leukämien zuzuordnen ist. Im Jahre 2007 war er bereits zweimal im Krankenhaus, ein weiterer stationärer Aufenthalt ist geplant.

Das *Datenmaterial* zu Herrn Krämer ist das umfangreichste der vier in dieser Arbeit dokumentierten Fälle. Zunächst findet ein Telefongespräch statt, in dem er sich bereit erklärt, gerne für weitere Gespräche zur Verfügung zu stehen. Zu diesem Zeitpunkt ist seine Frau jedoch noch zu Besuch, weshalb ein Telefontermin für den späteren Abend verabredet wird. Entgegen der ursprünglichen Planung, nur kurz weitere Abläufe zu klären, entwickelt sich ein sehr langes und offenes Gespräch. Dies ist die einzige Situation, in der er ungestört Auskunft erteilen kann, da er zu dieser Zeit in einem Einzelzimmer im Krankenhaus liegt und keinen Besuch hat. Erst zehn Tage zuvor ist die Krebsdiagnose gestellt worden. Das erste persönliche Gespräch findet während des zweiten Krankenhausaufenthaltes statt. Es ist knapp und gekennzeichnet durch ein Unbehagen beider Gesprächspartner darüber, dass der Zimmernachbar mithören kann. Herr Krämer ist zu diesem Zeitpunkt erheblich körperlich geschwächt. „Ja, innerhalb von 5 Tagen hatte ich sieben Kilo abgenommen. Ich konnte mich nicht mal alleine hinsetzen. Das war schon schlimm“ (G3 Z 68-69), weshalb es ihm nicht möglich ist, das Bett zu verlassen. Das letzte Gespräch, das in das Datenmaterial eingeht, findet zehn Wochen nach dem Erstkontakt statt. Während dieses Besuchs zu Hause sitzt Herr Krämer im elektrischen Rollstuhl im Wohnzimmer. Es sind zunächst die Ehefrau und die Nachbarin anwesend. Als die beiden kurzfristig gemeinsam das Wohnzimmer verlassen, entsteht erneut eine große Offenheit, die durch die Rückkehr seiner Ehefrau abrupt abnimmt.

Der *Kontakt* zu Herrn Krämer verläuft insgesamt unproblematisch. Er ist sehr motiviert und engagiert bei der Sache, erteilt gerne Auskünfte, erzählt sehr lebendig, teilweise etwas überzogen und sarkastisch. Dennoch verliert er nie den Bezug zu den gestellten Fragen.

Die *Krankengeschichte* von Herrn Krämer ist kurz und intensiv. Sie beginnt, als Herr Krämer wegen lang anhaltender Beschwerden im Rückenbereich einen Orthopäden aufsucht. Dieser überweist ihn zur diagnostischen Abklärung ins örtliche Krankenhaus, da nur dort ein Computertomograph zur Verfügung steht. Mit Hilfe dieses bildgebenden Verfahrens werden Metastasen an der Hüfte sichtbar. Nach einer Knochenmarkpunktion wird eine Krebserkrankung in Form eines Plasmozytoms als ursächlicher Auslöser der Metastasierung diagnostiziert. Der Oberschenkelkno-

chen hat zu diesem Zeitpunkt bereits die Hüftpfanne durchstoßen, was für Herrn Krämer bedeutet, dass er nur noch wenige Schritte unter großen Schmerzen laufen kann. Während des ersten 14-tägigen Krankenhausaufenthaltes wird neben der diagnostischen Abklärung auch ein Port als Voraussetzung für die Chemotherapie gelegt. Danach kehrt Herr Krämer nach Hause zurück. Einen Tag nach der Entlassung ist das Erstgespräch beim Chemotherapeuten. Bereits in der darauf folgenden Woche beginnt der erste von vier geplanten Chemotherapiezyklen, die ambulant durchgeführt werden. Nach dem zweiten Zyklus kommt es zu einer Meningokokkeninfektion, die stationär behandelt werden muss. Nach 12 Tagen erneutem Krankenhausaufenthalt wird Herr Krämer entlassen. Mit dem dritten Zyklus wird die Chemotherapie zeitnah fortgesetzt. Nach Beendigung der Chemotherapie ist eine Hüftoperation geplant. Der Termin dafür steht noch nicht fest.

Die Aufnahme ins örtliche Krankenhaus erfolgt, weil dem aufgesuchten Orthopäden nur beschränkte diagnostische Möglichkeiten zur Verfügung stehen. Obwohl Herr Krämer zu diesem Zeitpunkt bereits starke Schmerzen hat, verläuft die Diagnosestellung für ihn völlig unerwartet. „Schmerzen habe ich schon lange, aber wer denkt denn gleich an so was. Ich jedenfalls nicht. Deshalb bin ich auch nicht zum Arzt gegangen, erst als es gar nicht mehr ging“ (G2 Z 15-16). Er selbst ist überzeugt, dass die Ursachen seiner Rücken- und Hüftschmerzen auf eine Entzündung oder einen eingeklemmten Ischiasnerv zurückzuführen sind. Die diagnostische Phase ist sehr komprimiert, für ihn unerwartet und niederschmetternd. Sie hat für ihn kurzfristig traumatischen Charakter und ruft Todesängste hervor. „Metastasen. Bumms. Ende. Aus“ (G1 Z 36).

Herr Krämer ist von dem Diagnoseschock nicht gelähmt, sondern zum Kampf gegen die Krankheit motiviert. Er wird sofort aktiv, kontaktiert die ihm aus seinem persönlichen Umfeld bereits seit ihrer Kindheit bekannte Sozialarbeiterin des Krankenhauses. Sie stellt ihm die gewünschten Formulare für eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht zur Verfügung. Jetzt will er schnellstmöglich alles in seinem Sinne regeln und betreibt aktive alltags-bezogene Informations- und Bewältigungsarbeit. „Ich muss meine Erbgeschichte regeln“ (G1 Z 193). Zu diesem Zeitpunkt sieht er seine verbleibende Lebenszeit als sehr begrenzt an. Daher plant er auch direkt nach der Entlassung, sein Testament zu verfassen.

Der zweite Schwerpunkt seiner Aktivitäten im Krankenhaus besteht darin, krankheitsbezogene Informationen zu erhalten. Diese beschafft er sich ebenfalls über die bekannte Sozialarbeiterin. Schriftliche Informationen sind ihm dabei besonders wichtig. Nachdem er die erste Broschüre über das Plasmozytom intensiv gelesen und die medizinischen Fachwörter wie Vokabeln gelernt hat, lässt er sich weitere Informationsbroschüren über die möglichen Therapien bringen. Er liest alle Informationen intensiv und systematisch. „Dauernd lesen und aufschreiben. Und Passagen les ich zweimal. Also diese Hefte kannst du wirklich verstehen“ (G1 Z 269, 273, 277). „Da sollte sich doch jeder Patient mit auseinandersetzen und selber mit dem Arzt darüber diskutieren können“ (G3 Z 224-225). Hier zeigt sich bereits die Fähigkeit, vorhandene Ressourcen und Kontakte in seinem Sinne zu nutzen.

Über die bevorstehende *Entlassung aus dem Krankenhaus* und die geplante ambulante Chemotherapie wird Herr Krämer frühzeitig in Kenntnis

gesetzt. Ein Termin mit dem Chemotherapeuten für den Tag nach der Entlassung ist bereits vereinbart. Diese ambulante Weiterversorgung entspricht allerdings zunächst nicht seinen Wünschen. „Deswegen hab ich gedacht, meine Frau kann das eigentlich gar nicht. Und in ein Heim, geh ich nicht. Dann habe ich gefragt, ob ich nicht während der Behandlung im Spital bleiben kann“ (G3 Z 243-245). Er bezweifelt, dass seine Frau in der Lage ist, gemeinsam mit ihm die Phase der ambulanten Chemotherapie mit möglicherweise weiteren belastenden Symptomen bewältigen zu können. Er sieht in seiner Frau eher eine Belastung denn eine unterstützende Ressource bei der Krankheitsbewältigung. „Nein, meine Frau, die verdrängt das. Zwischendurch kommen mal Fragen, die sie hat. Die formuliert sie dann in der Regel selbstverständlich auch falsch. Sie macht sich dann ihre Gedanken, die mit dem, was faktisch auf'm Tisch ist, überhaupt nichts zu tun haben. Dann gibt es schon mal Reibereien“ (G1 Z 234-237). Ein offener Austausch über seine Erkrankung findet zwischen ihm und seiner Ehefrau im Krankenhaus nicht statt. Daher besteht sein Verlaufskurvenplan zunächst darin, die Chemotherapie stationär durchführen zu lassen. Diesem Wunsch wird allerdings nicht entsprochen. Mit der Therapie wird während seines stationären Aufenthaltes nicht begonnen. „Ich bin das nicht gewohnt, dass es nicht vorangeht“ (G1 Z 293). Durch das Legen eines Ports wird lediglich die Voraussetzung für die ambulant stattfindende Chemotherapie geschaffen. Als feststeht, dass ihm der Wunsch nach einer stationären Behandlung verwehrt wird, beginnt er sofort mit weitergehender Informations- und Organisationsarbeit. Auf das Gespräch mit dem Chemotherapeuten bereitet er sich ausführlich vor. Er schreibt eine Frageliste mit 19 Fragen auf, die er im Erstinformationsgespräch klären will. Des Weiteren vereinbart er kurzfristig einen erneuten Termin mit der ihm bekannten Sozialarbeiterin, die ihm „das ganze Equipment“ (G3 Z 251) besorgt. Aufgrund seiner eingeschränkten Mobilität wird sein Leben von nun an hauptsächlich im Erdgeschoss seines Wohnhauses stattfinden. Er benötigt ein Pflegebett fürs Wohnzimmer und eine Rampe, um mit dem Rollstuhl ins Haus zu kommen. Schon während seines Krankenhausaufenthaltes hat Herr Krämer dafür gesorgt, dass vor seiner Entlassung zusätzlich ein elektrischer Rollstuhl und zahlreiche Hilfsmittel fürs Badezimmer geliefert und angebracht werden.

Die *biografische Arbeit* beginnt bei Herrn Krämer ebenfalls bereits im Krankenhaus. Sein Körperselbstbild ist stark beeinträchtigt. Er war sehr sportlich. „Ich war hier eine sportliche Größe. Man kannte mich über die Grenzen hinaus“ (G1 Z 169-170). Nun ist er kaum noch in der Lage sich fortzubewegen. Der beantragte Schwerbehindertenausweis markiert für ihn symbolisch den Zusammenbruch seines bisherigen Körperselbstbildes. „Und dann liegt dann bei mir im Auto „schwerbehindert“. Bitte Platz freimachen“ (G1 Z 172). Er lässt jedoch nicht zu, dass dieser Verlust seine Identität insgesamt zerstört. „Und wenn ich da durch komm, ja dann wär das, denk ich mal, bei all dem Sport, den ich betrieben hab, wohl mein größter Erfolg, ja“ (G1 Z 393-394). Um diesen Kampf zu gewinnen, ist er gewillt, alle therapeutischen Optionen zu nutzen. „Neben der Chemo gibt es halt die Möglichkeit der Bestrahlung und die Stammzellentherapie. So. Das sind die drei zurzeit wichtigen Dinge für mich“ (G1 Z 360-361). Herr Krämer hat sich über die möglichen Behandlungen informiert und stellt die Chemotherapie derzeit in den Mittelpunkt seines Lebens. Dabei möchte er sich möglichst selbstständig versorgen. Er lässt sich im Kran-

kenhaus nur einmal beim Duschen helfen: „Da bin ich ein einziges Mal zum Duschen drin gewesen“ (G1 Z 78-79). Hier wird deutlich, wie schwer es ihm fällt, Unterstützung bei der Körperpflege anzunehmen. Es lässt sich aber nicht verhindern, da die Duschwanne erhöht ist und er diese Stufe nicht alleine überwinden kann. Dabei hat er große Angst zu fallen. „Die Duschtasse ist ja sehr glatt und das ist der einzige Punkt, wo ich hier Angst hab, dass ich ausrutsche und mir dann den Rest gebe und mir dann die Hüfte völlig kaputt mache“ (G1 Z 82-84).

Wie die geleistete *Informations-, Organisations- und Identitätsarbeit* bereits verdeutlichen, versucht er alles, um einen grundsätzlichen biografischen Bruch zu verhindern. Dies geschieht, indem er Pläne schmiedet, sobald er entlassen ist, vom Wohnzimmer aus mit einem Notebook weiterzuarbeiten. Damit verteidigt er gegen die erlittenen Verluste das sinnstiftende Element in seinem bisherigen Leben beizubehalten: seine Selbstständigkeit im Beruf. „Da rumlungern ist nicht mein Ding. Das äh das hab ich nicht gelernt. Also Nix tun hab ich nicht gelernt“ (G1 Z 156-157). „Krebs und nicht bewegen und nicht arbeiten können. Ja, dann weiß ich auch nicht was dann“ (G1 Z 151-152). „Ich möchte kein Krankenzimmer bei mir im Wohnzimmer. Ich möchte es wohnlich behalten. Ich möchte hier arbeiten und mein Laptop nutzen, ist jetzt schließlich mein Büro“ (G3 Z 259-261). Die Absicht, nach dem Krankenhaus unmittelbar wieder mit der Arbeit zu beginnen, motiviert Herrn Krämer insbesondere die Organisationsarbeit in seinem Sinne vom Krankenhaus zu steuern. Der Erfolg der von ihm geleisteten Arbeit wird unmittelbar beim Übergang in die häusliche Versorgungssituation deutlich. Er wird mit dem Krankenwagen nach Hause gebracht. Es sind bereits zwei Rollstühle geliefert, die Rampe ist gebaut, so dass er eigenständig ins Haus rollen kann. Im Badezimmer, welches sich im Obergeschoss befindet, ist bereits ein Haltegriff angebracht und in die Dusche ist ein Sitz gebaut. Die Tür ist allerdings zu schmal, so dass er dieses Zimmer nicht mit Rollstuhl befahren kann. Im Wohnzimmer ist nach seinen Wünschen ein Pflegebett aufgebaut. Es steht an der Wand, davor befindet sich der gemütliche Teil des Wohnzimmers. Auf einem rollbaren Beistelltisch steht sein Notebook, so dass es ihm möglich ist vom Bett, vom Sessel und vom Rollstuhl aus zu arbeiten.

Die *häusliche Versorgungssituation* ist durch umfangreiche Hilfsmittel gekennzeichnet, die alle zeitgerecht geliefert und montiert wurden. Zwei Hilfsmittelwünsche werden nicht von der Krankenkasse erfüllt: Es fehlen noch ein Handlauf am Treppengelände und eine zweite Rampe, die ihm das Rausrollen in den Garten ermöglichen. Beides wird zeitnah organisiert. Die zweite Rampe baut ein Nachbar, für 25 Euro und „die ist top, genauso gut, wie die von der Krankenkasse bezahlten!“ (G3 Z 253). Auch für den Handlauf wird schnell eine Lösung gefunden: „Das macht ein Kumpel unter der Hand“ (G3 Z 254). Er wird am gleichen Tag angerufen, am nächsten Tag wird diese Hilfe vollzogen, die verstärkte Sicherheit beim Überwinden der Treppe bedeutet.

Alltagsbewältigungsarbeit und die biografische Arbeit überschneiden sich bei Herrn Krämer, da der Beruf zu einem nun größeren Teil im häuslichen Umfeld stattfindet. Die Berufsausübung mit drei Angestellten hat er entsprechend seiner körperlichen Konstitution umstrukturiert. Es entsteht aber kein grundsätzlich biografischer Bruch, da Herr Krämer tatsächlich seinen Beruf unter den neuen Voraussetzungen weiter ausübt. Er fährt nun nur noch für Planungstermine zu Kunden und das mit Hilfe seiner

Frau und seinem Mitarbeiter. Die überwiegende Zeit arbeitet er am Notebook und am Telefon im Wohnzimmer. Er übernimmt also nun vor allem Schreibtischarbeit, was sich für ihn positiver als zunächst erwartet herausstellt: „Die Geschäfte werden am Schreibtisch abgeschlossen“ (G3 Z293-294). Er behält so seine Führungsrolle, kann sich auf Kundengespräche konzentrieren und hat alle Unterlagen parat. Er ist weiterhin der „Macher“ und muss gegenwärtig nur Modifizierungen, aber keine grundsätzliche Korrektur im beruflichen Rollenverständnis vornehmen. Dass die Doppelbelastung wegfällt, auf der Baustelle auch gleichzeitig telefonisch für andere Kunden ansprechbar zu sein, ist für ihn eine entlastende Tatsache. Dabei registriert er, wie verlässlich seine Mitarbeiter sind. Sie nehmen die gewachsenen beruflichen Aufgaben verantwortungsvoll wahr. Dies bestätigt sich auch für seinen Freundeskreis. Auch ohne dass Herr Krämer derzeit aktiv Gegenleistungen erbringen könnte, besuchen seine Freunde ihn so kontinuierlich und oft, dass es den Eheleuten Krämer manchmal sogar zu viel wird. Froh ist Herr Krämer über den täglichen Besuch seiner Tochter, die in der Altenpflege beschäftigt ist. Auch schätzt er den engen Kontakt zu seinem Bruder, den er durch die Weitergabe der Broschüre in seine krankheitsbezogene Informationsarbeit einbezieht.

Seine sozialen Kontakte helfen ihm nicht nur bei der Informations- und Hilfsmittelbeschaffung im Krankenhaus, sondern auch bei der Beantragung einer Pflegestufe. Ein Bekannter arbeitet bei einer großen Krankenkasse. Er ist da „Pflegechef, den kann ich anrufen, der weiß ja tausend Sachen“ (G3 Z 253-254). Diese Informationsressource nutzt Herr Krämer. Zeitnah wird er vom medizinischen Dienst begutachtet. Er erhält Pflegestufe II „und das Ganze bis Ende Juni 2009“ (G3 Z 360). Diese langfristige finanzielle Sicherheit trägt dazu bei, dass während des gesamten Befragungszeitraums keine finanziellen Sorgen trotz Selbstständigkeit im Beruf geäußert werden.

Die *krankheitsbezogene Bewältigungsarbeit* konzentriert sich auf zwei wesentliche Bereiche: die körperliche Kräftigung und die Therapieorganisation. Die Stärkung seiner Muskulatur übernimmt Herr Krämer nach Anleitung durch Physiotherapeutinnen im Krankenhaus nun selbstständig. „Ich muss natürlich gucken, dass mein Standbein gefestigt wird, dass meine Arme gefestigt werden. Damit ich mit den Krücken ein bisschen gehen kann und das reicht mir ja“ (G3 Z 90-92). Durch Muskelaufbau im Standbein und den Armen will er erreichen, kurze Strecken mit Krücken laufen zu können. Es bleibt jedoch ein großer Kraftakt, die Treppe zu überwinden. Ins erste Obergeschoss geht er daher nur fürs Duschen alle paar Tage. Seine Ehefrau geht dann zur Sicherheit hinter ihm, dennoch sind beide froh, wenn es ohne Sturz geschafft ist.

Die Organisation seiner Chemotherapien übernimmt er ebenfalls selbstständig und beschreibt sie sehr ausführlich. Parallel unterzieht er sich vier Wochen jeweils vier Tage lang einer Chemo- und Kortisoltherapie. Herr Krämer wird im Krankenwagen sitzend in Begleitung seiner Frau zur Chemotherapie gefahren. Er bleibt ca. eine Stunde in der Praxis, bekommt dort Kortisol und eine Infusion gegen Übelkeit. Die Chemotherapie wird angelegt und läuft zu Hause über vier Tage weiter. Währenddessen geht es ihm gut, direkt im Anschluss hat er jedoch verstärkte Schmerzen im Rücken, die sich nach seinem Empfinden nicht durch die Schmerzmedikation verringern. Trotz Dauerantibiotikatherapie hat er einen Herpes in der

Nase entwickelt, der für ihn sehr unangenehm ist und für ein geschwächtes Immunsystem spricht.

Der Therapieplan sieht zunächst vier Zyklen Chemotherapie vor, von denen Herr Krämer zum Zeitpunkt des in der häuslichen Umgebung stattfindenden Gesprächs drei bereits gut überstanden hat. Anpassung im Therapieverlauf ist möglich; sowohl in Form von weiteren Chemotherapien als auch in Form von Dosisveränderungen. Seine Verlaufskurvenplanung stimmt für die Dauer der Chemotherapie mit seinem behandelnden Arzt überein. Er verbindet allerdings im Gegensatz zum behandelnden Arzt mit den Chemotherapien die Hoffnung auf Genesung. Dabei betont er, dass es anderen Patienten deutlich schlechter geht als ihm selbst, da er sich weder übergeben muss noch von Übelkeit geplagt wird.

Bislang hat die Therapie laut seiner Aussage angeschlagen. Ob er allerdings auf der Grundlage medizinischer Parameter zu dieser Einschätzung kommt, bleibt unsicher, da an anderer Stelle von Herrn Krämer geäußert wird, dass eine Erfolgsbeurteilung erst nach der vierten Chemotherapie möglich sein wird. Herr Krämer hat seine vor dem ersten Termin mit dem Chemotherapeuten erstellte Frageliste komplett beantwortet bekommen. Sie liegt immer noch in seiner Patientenakte beim Chemotherapeuten. Er sieht sich in der Lage, alle Fragen klären zu können, auch wenn es teilweise mit erneutem Nachfragen verbunden ist. Auf der Grundlage seiner eigenen Informationsbeschaffung und seiner intensiven Auseinandersetzung mit der Therapie ist jetzt ein Arbeitsbündnis zwischen ihm und dem behandelnden Arzt während der Chemotherapie möglich. „Da sollte sich doch jeder Patient mit auseinandersetzen und selber mit dem Arzt darüber diskutieren können. Das ist wichtig für die Partei Patient und Arzt. Und die müssen vernünftig miteinander auskommen“ (G3 Z 224-226). In dieser Situation ist das Gespräch mit dem Arzt entscheidend. Er erkennt die Fachkompetenz des Arztes an und ordnet sich ihr unter, will aber dennoch genau über Pläne und Änderungen informiert werden, was durch sein erarbeitetes Grundlagenwissen leicht möglich ist.

Bezogen auf Verlaufskurvenpläne nach der Chemotherapie bestehen allerdings Differenzen: Herr Krämer würde gerne nach Abschluss der Chemotherapie eine Reha in Anspruch nehmen, danach die Hüftoperation machen lassen, dann erneut in die Reha fahren und gesund zurückkommen. Für seinen behandelnden Arzt steht die Chemotherapie im Vordergrund. Danach plant der Arzt, wobei nicht deutlich wird, mit welchem zeitlichen Abstand, eine Hüftoperation ohne vorherige Rehabilitation. Diese kommt für den Arzt erst im Anschluss an die Operation in Frage. Der Ausgang der Operation und der Chemotherapie sind für den Arzt ungewiss. „Angenommen, wir sind Ende des Monats fertig mit den vier Chemos. Und ich wär gesund. Dann lacht der“ (G3 Z 145-146). Durch diese Reaktion des Arztes und auf der Basis medizinischen Fachwissens kann zumindest bezweifelt werden, dass er die Aussage von Herrn Krämer teilt.

Herr Krämer ist sich bewusst, dass er ohne die angestrebte umfangreiche Hüftoperation nicht wieder laufen können wird. Er ist sich nicht sicher, ob ihm diese Operation als medizinische Maßnahme zugestanden wird. Er denkt, dass eine Eigenblutspende Voraussetzung für die anstehende Hüftoperation ist. Da er sich bewusst ist, dass sein Gesundheitszustand dafür im Moment zu schlecht ist, strebt er eine Rehabilitation an.

Mit dieser verbindet er die Hoffnung, dass sich sein Allgemeinzustand soweit verbessert, dass er Eigenblut spenden kann. Trotz der sonst von Herrn Krämer umfangreich betriebenen Informationsarbeit wird hier ein Defizit deutlich. Er schätzt zwar richtig ein, dass eine Eigenblutspende bei seinem derzeitigen Gesundheitszustand nicht in Frage kommt, jedoch ist eine fehlende Eigenblutspende kein Ausschlusskriterium für eine Hüftoperation. Mit einem Arzt hat er offensichtlich darüber noch nicht gesprochen. Fallwissen und Alltagswissen vermischen sich hier. Seine Blutwerte sind zum Zeitpunkt des letzten Gesprächs fast auf dem niedrigsten Level, dennoch gibt er an, sich nicht müde zu fühlen. Mit etwas geringeren Anteilen der roten Blutkörperchen im Blut benötigt er allerdings zu einem früheren Zeitpunkt eine Bluttransfusion, um wieder zu Kräften zu kommen.

Erneuter Krankenhausaufenthalt/Zwischenfall

Nach dem ersten Zyklus der Chemotherapie bekommt Herr Krämer eine zunächst von medizinischer Seite aus für unwahrscheinlich gehaltene Meningokokkeninfektion unbekanntem Ursprungs. Er wird in letzter Minute ins Krankenhaus eingeliefert und erhält eine Antibiotika-Infusionstherapie. Alle Personen, mit denen er Kontakt hatte, auch alle Ärzte, werden vom Gesundheitsamt untersucht und müssen prophylaktisch ein Medikament einnehmen. Herr Krämer wird nach nur 12 Tagen Krankenhausaufenthalt entlassen – eine sehr kurze Zeit für die schwere Infektion. Obwohl es ihm wirklich sehr schlecht geht und er eine auch vom Arzt geäußerte Todesbedrohung beschreibt, sieht er den erneuten Krankenhausaufenthalt im Nachhinein als überwundenen Zwischenfall, der seinen Körper nur kurzfristig beeinträchtigt hat bzw. für den sein Körper stark genug zur Abwehr ohne Langzeitschäden war. Trotz der erlittenen körperlichen Schwächung wird hier erneut, ebenso wie bei der Chemotherapie, die Aufrechterhaltung eines Körperselbstbildes deutlich, das durch Herrn Krämers Charakterstärke und seinen Willen, gegen die Krankheit zu kämpfen, gekennzeichnet ist.

Zusammenfassung

Herrn Krämers Bewältigungsarbeit zeichnet sich durch eine intensive Informations- und Organisationsarbeit aus, durch die es ihm gelingt, die schon vor der Krankheit bestehenden personellen, sozialen und finanziellen Ressourcen zu nutzen. Herr Krämer verfügt über ein in Jahrzehnten in seinem Heimatdorf durch seine sportliche und berufliche Tätigkeit gewachsenes und gefestigtes qualitativ hochwertiges, differenziertes und umfangreiches Hilfenetz. Er kennt viele Personen, die er in sehr vielfältiger Weise zu aktivieren weiß, um ihn bei auftretenden Problemen auf unterschiedlichen Ebenen zügig zu unterstützen.

Im Krankenhaus hilft ihm die Mitarbeiterin des Sozialdienstes sehr schnell alle erforderlichen Hilfsmittel zu besorgen. Sie kennt er seit ihrer Kindheit. Durch die Ansprache des ihm ebenfalls persönlich bekannten Leiters der örtlichen Krankenkasse wird die Eingruppierung in die Pflegestufe II zeitnah geregelt und dadurch entsteht weitere finanzielle Sicherheit. Hilfsmittel, die nicht durch die Krankenkasse bezahlt, aber für erforderlich gehalten werden, können umgehend durch Eigenaktivitäten und Nutzung der eigenen Ressourcen kostengünstig erschlossen werden.

Die sozialstaatlichen Versorgungsleistungen können also durch Aktivierung langfristig gewachsener zahlreicher sozialer Beziehungen komplikationslos, sehr zügig und umfassend auf allen Anspruchsebenen ausgeschöpft und den eigenen Bedürfnissen entsprechend genutzt werden. Auf ergänzende ambulante Pflegeleistungen wird jedoch verzichtet. Die selbst organisierte häusliche Pflege entspricht Herrn Krämers Wünschen. Durch die Krankheit entsteht trotz beruflicher Selbstständigkeit keine finanzielle Notlage.

Die Entlassung aus dem Krankenhaus verläuft auch aufgrund seiner eigenen Aktivitäten zeitlich strukturiert und planvoll. So gelingt ihm wiederholt ein gut vorbereiteter Übergang nach Hause. Dort ist bereits alles auf die Erfordernisse der Erkrankung und die Fortführung der beruflichen Tätigkeit ausgerichtet.

Auch in der Beziehung zum behandelnden Chemotherapeuten entwickelt Herr Krämer ein instrumentelles Nutzungshandeln. Durch seine intensive Informationsarbeit gelingt es ihm, die Voraussetzung für ein kritisches, aber aus seiner Sicht partnerschaftliches Arzt-Patienten-Verhältnis zu schaffen. Dennoch bleiben zum Zeitpunkt des zweiten Gesprächs Unstimmigkeiten und Unklarheiten für Herrn Krämer. Diese bestehen hinsichtlich der Weiterbehandlung nach Abschluss der Chemotherapie. Hier sind die Verlaufskurvenpläne noch nicht so aufeinander abgestimmt, wie es ihm im Krankenhaus trotz zunächst bestehender Differenzen mit den Professionellen weitgehend gelungen ist.

Die dargestellten gezielt krankheitsangepassten Veränderungen im beruflichen Alltag verhindern für Herrn Krämer einen grundlegenden Identitätsbruch trotz der erlittenen körperlichen Verluste und der für ihn sehr schmerzlichen Veränderung des (Körper-) Selbstbildes als sportlich erfolgreicher Mann. Die berufliche Tätigkeit, die für ihn wesentlich zu einem sinnvollen Leben gehört, kann mit Modifizierungen aufrechterhalten werden. Als Chef setzt er seine verlässlichen Angestellten so ein, dass die vorgenommenen beruflichen Umstrukturierungen relativ problemlos gelingen, als entlastend empfunden werden und er sie deshalb sogar im Vergleich zu den beruflichen Belastungen vor seiner Erkrankung positiv bewertet.

Es verbleiben jedoch biografische Unklarheiten, da der weitere Krankheitsverlauf unsicher ist. Die bereits vorhandene Metastasierung verschlechtert die Chancen erheblich, dass er die von ihm antizipierte Genesung auch wirklich erreichen kann.

5. Diskussion

Die in den Fallrekonstruktionen dargestellten chronischen Krankheitsverläufe unterscheiden sich hinsichtlich der Art, des Beginns und der möglichen weiteren Entwicklung. Während Frau Ritter bereits 50 Jahre mit der chronischen Erkrankung Diabetes Typ I lebt, treten bei Frau Hansen die chronischen Erkrankungen im Lebensverlauf später auf, ohne dass der Beginn genau bestimmt werden kann. Bei ihr tritt im Beobachtungszeitraum eine Manifestation von Sekundärerkrankungen des Diabetes auf. Bei Herrn Krämer wird die chronische Erkrankung erst im Beobachtungszeitraum diagnostiziert. Er fühlt sich vor der Krebsdiagnose gesund, obwohl sich bereits Schmerzen verursachende Knochenmetastasen gebildet haben. Für ihn beginnt seine Erkrankung erst mit der Diagnose. Für Herrn Zänker wird bereits drei Jahre vor dem Untersuchungszeitraum die Erstdiagnose einer chronischen Erkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis gestellt. Herr Zänker leidet zusätzlich u. a. an einer Lebererkrankung, wobei der Zusammenhang mit der chronischen Primärerkrankung unsicher ist. Frau Hansen lebt seit vielen Jahren mit zahlreichen chronischen Erkrankungen.

Die Aufnahmen in das Krankenhaus erfolgen bei allen beobachteten Fällen durch Einweisung des Haus- oder Facharztes, aber nicht gegen den Willen der Patienten. Für Herrn Krämer geschieht dies unerwartet und zunächst lediglich zur genauen diagnostischen Abklärung. Als die erschütternde Diagnose feststeht, bleibt er entgegen seiner vorherigen Planung gleich mehrere Wochen stationär im Krankenhaus. Frau Ritter hat auf der Grundlage ihrer eigenen Krankheitserfahrungen die vom Facharzt vorgenommene Einweisung ins Krankenhaus aufgrund sich bildender Nekrosen am Fuß erwartet. Von der Dauer der stationären Zeit ist sie jedoch zunehmend schockiert. Frau Hansen wird durch den Hausarzt eingewiesen, um die Ursache für den unangenehmen Husten abzuklären. Sie hat dies erwartet und bewertet ihren stationären Aufenthalt positiv, da dadurch ihre Tochter mit der Familie ohne sie in den Urlaub fahren kann. Als sich der Krankenhausaufenthalt in die Länge zieht, müssen nur noch ein paar Urlaubstage ihrer Tochter überbrückt werden, die sie bei ihrer Schwester verbringt. Herr Zänker erlebt die Einweisung ins Krankenhaus aufgrund von Wassereinlagerungen im Bauchraum zunächst als große Entlastung und Sicherheit sowohl in finanzieller als auch in organisatorischer Hinsicht. Zudem kann sich seine Bezugsperson in dieser Zeit erholen. Herr Zänker soll medikamentös eingestellt werden, was während des Krankenhausaufenthaltes teilweise gelingt. Dieser Erfolg kann durch die zunächst ungeplante Rehabilitation aber nicht stabilisiert werden. Es treten erneut Komplikationen auf.

Legt man den Expertenstandard Entlassungsmanagement als Beurteilung der dargestellten Verläufe der Entlassung zugrunde, so muss in allen Fällen davon gesprochen werden, dass die dort dargelegten Standards in keiner Weise sichtbar werden. In keinem der Fälle beginnt die Entlassungsplanung mit der Aufnahme ins Krankenhaus. Bei Frau Hansen, Frau Ritter und Herrn Zänker geschieht die Entlassung kurzfristig und weitgehend ungeplant. Bei allen Gesprächspartnern wird der Übergang in die häusliche Versorgungssituation entweder durch sie selbst (Frau Ritter, Herr Krämer), durch Familienangehörige (Frau Hansen) oder andere Bezugspersonen (Herr Zänker) organisiert. Entlassungsgespräche finden al-

lenfalls ansatzweise statt. In keinem Fall wird aus den Erzählungen der Befragten ein geplanter und strukturierter Entlassungsvorgang erkennbar, in den Angehörige einbezogen werden. Bis auf Herrn Krämer, der persönliche Kontakte zur Sozialarbeiterin hat, und Frau Ritter, die Erfahrungen in der eigenständigen Organisation häuslicher Unterstützung hat, bleiben Informations- und Hilfewünsche während der Übergangssituation nach Hause offen. In besonderem Maße gilt dies für Herrn Zänker, der aufgrund fehlender eigener Ressourcen am dringendsten professionelle Unterstützung gebraucht hätte. Diese wird ihm im Beobachtungszeitraum nicht zugestanden. Hier deuten sich möglicherweise Aspekte der sozialen Ungleichheit an, auf die im Rahmen dieser Arbeit aber nicht näher eingegangen werden soll.

Die chronischen Erkrankungen sind bei den vier Personen in unterschiedliche Lebenszusammenhänge eingebettet. Während Frau Hansen und Frau Ritter ihre beruflichen Tätigkeiten abgeschlossen haben, hofft Herr Zänker nach durch Brüche und Diskontinuität geprägter und in der Arbeitslosigkeit endender beruflicher Tätigkeit darauf, verrentet zu werden. Herrn Krämer trifft die Krankheit in einer Phase der lebensdominierenden erfolgreichen selbstständigen Tätigkeit. Im Gegensatz zu den anderen drei Befragten ist es für ihn von elementarer Bedeutung, seine berufliche Selbstständigkeit erfolgreich weiterführen zu können.

Auch der Familienstand und das soziale Netzwerk sind bei den vier Personen unterschiedlich. Herr Krämer lebt und hat seine Arbeitsräume in einem Einfamilienhaus, in dem er gemeinsam mit seiner Frau eine Tochter großgezogen hat, die heute noch in der Nähe wohnt. Er hat auf unterschiedlichen Ebenen viele Kontakte im dörflichen Umfeld, die ihn unterstützen, besuchen und auf die er in jeder Situation zurückgreifen kann. Frau Hansen kann sich sehr auf ihr familiäres Umfeld verlassen. Sie lebt gemeinsam mit ihrer Tochter, deren Ehemann und zwei Enkelkindern im abbezahlten und an die Tochter übertragenen Haus. Über weitere Kontakte außerhalb der Familie berichtet sie nicht. Dieses scheint für sie jedoch kein Defizit darzustellen, da alle auftretenden Schwierigkeiten im familiären Umfeld gelöst werden. Frau Ritter lebt allein. Sie hat eine erwachsene Tochter. Diese familiäre Unterstützungsressource ist allerdings nur bedingt am Wochenende verfügbar, denn die Tochter lebt gemeinsam mit ihrem Partner 200 Kilometer entfernt. Sie hat allerdings Freunde, die sie im Krankenhaus besuchen und die familiäre Unterstützung ergänzen. Frau Ritter hat zusätzlich eine Haushaltshilfe, die sie bezahlt und die auch weitere anfallende Arbeiten übernehmen kann. Dieses eigenständig finanzierte und organisierte Hilfesystem hat sie im Beobachtungszeitraum um noch eine Person erweitert, so dass in der Zeit, in der sie wenig selbstständig übernehmen kann, alle notwendigen Aufgaben erledigt werden. Herrn Zänkers soziales Netz besteht lediglich aus zwei Personen. Sein Vermieter, mit dem er gemeinsam in einem renovierungsbedürftigen Haus lebt, ist zwar selbst schon erkrankt, übernimmt dennoch fast die gesamte Organisations- und Informationsarbeit. Gegenleistung hierfür kann Herr Zänker aufgrund seiner körperlichen Verfassung und seiner finanziellen Situation nicht erbringen. Sein einziger weiterer Kontakt ist ein guter Freund, der mit ihm einkaufen geht und ihn bei der Hilfsmittelbeschaffung finanziell unterstützt.

Im Unterschied zu allen anderen Fällen ist sowohl vor als auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus die finanzielle Lage für Herrn Zänker

prekär. In allen anderen Fällen stellen finanzielle Aspekte im Beobachtungszeitraum keine grundlegende Belastung dar. Frau Hansen verfügt über eigene Einkünfte und hat durch die frühzeitige Überschreibung ihres gemeinsam mit ihrem Mann aufgebauten Hauses sowohl für sich als auch für die Familie ihrer Tochter für erhebliche finanzielle Entlastung gesorgt. Die Einstufung in Pflegestufe II schafft zusätzliche ökonomische Sicherheit für sie und ihre Tochter, die das Pflegegeld erhält. Ohne von Frau Ritter genauere Auskünfte über ihre finanzielle Situation erhalten zu haben, deutet gegenwärtig nichts darauf hin, dass hier mit der Erkrankung nicht zu meisternde finanzielle Schwierigkeiten verbunden sind. Das Gleiche gilt auch für Herrn Krämer.

Die Pflegeeinstufung hat für die Betroffenen eine zentrale Bedeutung. Dabei überwiegen bei allen vier Befragten deutlich die finanziellen Aspekte, die mit einer Pflegestufe verbunden sind. Keiner plant bei Gewährung einer Pflegestufe professionelle Pflegeleistungen z. B. in Form eines ambulanten Pflegedienstes in Anspruch zu nehmen. Alle wollen mit dem Pflegegeld ein familiäres und/oder ein privates Hilfenetz langfristig sichern oder übergangsweise finanzieren. Eine weitere Gemeinsamkeit besteht darin, dass keiner der Befragten eine psychische Belastung aufgrund der Einstufung erwähnt. Herr Krämer hat die Beantragung des Schwerbehindertenausweises, den er Schwerbeschädigtenausweis nennt, als für sein Alter und seine zuvor sportliche Lebensweise als starken Einschnitt erlebt. Durch das Auslegen dieses Ausweises im Auto erkennt er nun auch für andere sichtbar an, dass eine weitreichende körperliche Beeinträchtigung vorliegt. Die Einstufung in Pflegestufe II hingegen wird als zustehende Sozialversicherungsleistung verbucht. Dies trifft nicht nur für Herrn Krämer, sondern auch für Frau Hansen zu. Bei Frau Ritter wurde der durch die Sozialarbeiterin des Krankenhauses gestellte Antrag auf Pflegestufe abgelehnt. Dies ruft bei ihr zwar Bedauern hervor, kann aber durch die eigenen finanziellen Ressourcen gegenwärtig ausgeglichen werden. Bei Herrn Zänker ist weder im Krankenhaus noch in der Reha ein Antrag gestellt worden. Nun kümmert sich der Vermieter von Herrn Zänker um eine Pflegeeinstufung. Der Antrag wurde allerdings bis zum Ende des Beobachtungszeitraums noch nicht eingereicht. Gerade bei Herrn Zänker ist die Bewilligung einer Pflegestufe von existenzieller Bedeutung, da davon die Aufrechterhaltung seines kleinen sozialen Netzwerkes abhängig ist. Durch die Gewährung der Pflegestufe würde es Herrn Zänker gelingen, sowohl eine monetäre Gegenleistung für die Unterstützung seines Vermieters zu erbringen als auch gleichzeitig die Wohnsituation für beide abzusichern. Ob dies ohne Pflegegeld möglich sein wird, bleibt bis zum Ende des Beobachtungszeitraums offen.

Der Informations- und Unterstützungsbedarf konzentriert sich dementsprechend bei Herrn Zänker und seinem Vermieter auf diesen für die Aufrechterhaltung dieser Lebensgemeinschaft zentralen Aspekt. In dieser Hinsicht fühlen sich beide sehr alleingelassen und wünschen sich professionelle Unterstützung. Während sich Herr Krämer durch sein weit verzweigtes soziales Netzwerk diese Unterstützung durch den Kontakt zur Sozialarbeiterin des Krankenhauses und die Bekanntschaft mit einem leitenden Angestellten der örtlichen Krankenkasse problemlos und zeitnah sichern können, können Herr Zänker und sein Vermieter auf solche personellen Ressourcen nicht zurückgreifen. Bei Frau Hansen verläuft die erneute Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen routiniert und kom-

plikationslos. Alle erforderlichen Hilfsmittel sind bei ihr vorhanden bzw. werden dem Krankheitsverlauf angepasst und wenn nötig ergänzt. Das Gleiche gilt für Herrn Krämer, bei dem in kürzester Zeit umfangreiche Hilfsmittel bereitgestellt werden. Kleinere Lücken in der Hilfsmittelversorgung kann er durch sein soziales Netz sehr zeitnah schließen. Herr Zänker ist bei der Versorgung mit Hilfsmitteln weder professionell beraten noch unterstützt worden. Sein sehnlicher Wunsch nach einem elektrischen Rollstuhl, der es ihm ermöglichen würde auch außerhalb der Wohnung mobil zu bleiben, wurde bislang nicht erfüllt. Es ist bis zum Ende des Beobachtungszeitraums kein Antrag gestellt worden. Bei der Beschaffung der notwendigsten Hilfsmittel für das Badezimmer muss er auf eigene Mittel bzw. finanzielle Unterstützung seines Freundes zurückgreifen, der diese auch organisiert.

Der Gesundheitszustand ist bei allen vier Personen stark durch die chronische Krankheit beeinträchtigt. Frau Hansen kann nur noch wenige Schritte alleine laufen, zudem fehlt ihr die Kraft, längere Strecken alleine im Rollstuhl zu überwinden. Sie klagt wenig über Schmerzen, ist aber auch in ihren sitzenden Aktivitäten durch die nachlassende Kraft in Armen und Händen bedingt durch den starken Gewichtsverlust der letzten Monate beeinträchtigt. Sie übersteht die immer wiederkehrenden stationären Krankenhausaufenthalte in der Sicherheit, dass, sobald sie entlassen wird, sie in ihr gewohntes häusliches Umfeld zurückkehren kann. Wenn sich ihr Gesundheitszustand verschlechtert, wird ihre Wohnsituation durch ihr familiäres Umfeld für sie jeweils angepasst.

Frau Ritter praktiziert lange Zeit einen trotz der Diabeteserkrankung sehr eigenständigen Lebensstil, bei dem sie keine Unterstützung benötigt. Seit dem Auftreten des Fersenbruchs als Folgeerkrankung ist sie jedoch verstärkt auf Hilfe angewiesen. Alle Aufgaben versucht sie möglichst alleine zu übernehmen. Für sie gibt es jedoch im häuslichen Umfeld niemanden, den sie zu jeder Zeit ansprechen kann, so dass sie bei der Entlassung auf ein höheres Ausmaß an Selbstständigkeit angewiesen ist, damit sie ihren gewohnten autonomen Lebensstil fortsetzen kann. Herr Krämer geht mit Rückenschmerzen ins Krankenhaus, da nur dort ein bestimmtes diagnostisches Verfahren möglich ist. Die Schmerzen werden durch Knochenmetastasen am Bein verursacht, durch die es ihm bereits während des ersten Krankenhausaufenthaltes kaum noch möglich ist zu laufen. Sein Haus ist für ihn nicht barrierefrei zugänglich. Das Erdgeschoss wird deshalb bereits vor der Entlassung so hergerichtet, dass er dort leben und arbeiten kann. Lediglich zum Duschen muss er nun noch in die erste Etage. Dabei unterstützt ihn seine Frau. Dennoch stellt dies eine große Herausforderung dar. Die oft auftretenden starken Nebenwirkungen der Chemotherapie verspürt er nur abgemildert. Über Schmerzen berichtet er nur in einer bestimmten Phase des Therapiezyklus.

Herr Zänker kann nur unter Tabletteneinnahme laufen und so zu seiner Wohnung im ersten Stock gelangen. Er ist sonst fast vollständig auf den Rollstuhl angewiesen, da er erheblich an Gewicht verloren hat und er verspürt, dass seine Kräfte in den Armen und Beinen stark nachlassen, so dass auch das Krückenlaufen immer anstrengender wird. Herr Zänker ist zudem oft übel und die vermehrten Wassereinlagerungen verursachen verstärktes Unwohlsein.

Ordnet man die vier Fälle in das Verlaufskurvenmodell von Corbin und Strauss ein, so ist lediglich Herr Krämer zu Beginn des Beobachtungszeitraums klar der diagnostischen Phase zuzuordnen. Bei allen drei weiteren Fällen lassen sich Elemente aus verschiedenen Phasen finden. Bei Frau Hansen können zahlreiche Elemente einer Abwärtsentwicklung festgestellt werden. Die Krankenhausaufenthalte werden länger, die Wiedereinweisungen häufiger und die Krankheitsbilder vielfältiger und komplexer. Allerdings gelingt es ihr immer wieder, zumindest über kurze Phasen relative Stabilität zu erreichen und ein sinnerfülltes Leben in der häuslichen Umgebung zu führen. Frau Ritter zeigt ebenfalls viele Anzeichen einer Abwärtsbewegung (sehr lange Krankenhausaufenthalte, Komplikationen im Behandlungsverlauf, steigende Ungewissheit über die Heilungschance der Folgeerkrankung). Sie hat allerdings noch nicht die Hoffnung aufgegeben, die sie derzeit am meisten belastende Sekundärerkrankung überwinden und dadurch wieder in eine stabile, dem Zustand vor der Sekundärerkrankung vergleichbare Lebenssituation zurückkehren zu können. Im Beobachtungszeitraum ist Herrn Zänkers gesundheitliche Lebenssituation instabil. Seine vielseitigen Beschwerden können immer nur teilweise durch Veränderungen des Medikamentenregimes kontrolliert werden. Auch hier sind zahlreiche Elemente einer Abwärtsbewegung im Krankheitsverlauf erkennbar. So werden die Strecken kürzer, die er selbstständig laufen kann, trotz gesteigerter Medikamentendosis. Er hat zusätzlich erheblich an Gewicht verloren und ist aufgrund der ungeklärten weiteren häuslichen Versorgungssituation zudem psychisch sehr belastet.

In allen Fällen ist der Krankenhausaufenthalt mit grundlegenden und längerfristigen gesundheitlichen Einschränkungen verbunden, die entweder – wie bei Herrn Krämer ganz neu in Folge einer gerade diagnostizierten chronischen Erkrankung auftreten – oder Folgewirkungen bereits bestehender chronischer Erkrankungen sind. Damit sind durchgängig physische Belastungen, funktionelle Einschränkungen, Selbstständigkeitsverluste und Mobilitätseinschränkungen verbunden. Bei Herrn Zänker scheinen auch im kognitiven Bereich zumindest partiell Leistungseinbrüche aufzutreten. Immer sind mit diesen Krankheitsfolgen und Verlusterfahrungen erweiterte Anforderungen an die Krankheitsbewältigung verbunden. Krankheitsbedingte Notwendigkeiten, die häusliche Lebens- und Versorgungssituation neu zu gestalten, treten in unterschiedlichem Ausmaß und verschiedenen Schwerpunkten bei allen Befragten auf.

Frau Ritter auf einen Rollstuhl angewiesen, weil der diabetische Fuß bisher nicht erfolgreich behandelt werden konnte. Sie muss deshalb ihre alte Wohnung und vertraute, mit nachbarschaftlicher Hilfe verbundene Umgebung aufgeben und in eine von der Tochter angemietete neue barrierefreie Wohnung umziehen. Frau Hansen muss ebenfalls wegen ihrer weiter reduzierten Gehfähigkeit ihr Schlafzimmer in die Küche verlegen. Herr Krämer integriert aus dem gleichen Grund in das ehemalige Wohnzimmer ein Krankenbett und gestaltet es weiterhin zu einem Arbeitszimmer um. Herr Zänker kann notwendige Veränderungen nicht vornehmen, deshalb ist das Leben in den alten räumlichen Verhältnissen erheblich erschwert.

Diese Umgestaltungen erfordern eine teilweise umfangreiche Organisationsarbeit, damit die häuslichen Bedingungen für eine erfolgreiche Krankheits- und Alltagsbewältigung angepasst werden können. Hinsichtlich der Übernahme dieser Organisationsarbeit werden erhebliche Unter-

schiede zwischen den Befragten deutlich. Auffällig ist dabei, dass Herr Krämer und Frau Ritter trotz der erheblichen Einschränkungen, die sie erlitten haben, diese Organisationsarbeit in großen Teilen selbst übernehmen. Hier scheint die vorangegangene bzw. weiter bestehende selbstständige berufliche Tätigkeit und die dabei gewonnenen strategischen, taktischen und planerischen Kompetenzen eine nicht unbedeutende Rolle zu spielen. Dies wird sowohl bei Frau Ritter, aber insbesondere bei Herrn Krämer in der gezielten Umstrukturierung seiner beruflichen Tätigkeit, der entschlossenen Sicherung der sozialstaatlichen Unterstützungsleistungen und der erforderlichen Hilfsmittel deutlich. Frau Hansen überlässt dies weitgehend ihrer Tochter und ihrem Schwiegersohn, Herr Zänker seinem Vermieter und teilweise einem Freund. Die Reduzierung der Selbstverantwortlichkeit scheint in diesen beiden Fällen jedoch unterschiedlich motiviert. Während Frau Hansen sich wohl auch wegen ihres fortgeschrittenen Alters und ihrer familiären Rolle in dieser Beziehung in die vertrauensvolle Obhut ihrer Tochter begibt, jedoch soweit es ihr noch möglich ist, auch für Entlastungen für ihre Tochter sorgt, beansprucht Herr Zänker nahezu gänzlich die Fürsorge seines Vermieters, ohne dass erkennbar wird, dass er ihm verbleibende Beteiligungsmöglichkeiten nutzt.

Wie die Darstellung der Krankheitsverläufe verdeutlicht, sind die Krankenhausaufenthalte bei allen Befragten mit einer beginnenden bzw. fortschreitenden Beschädigung des Lebens verbunden. Dies gilt insbesondere für die zu verarbeitenden Veränderungen des Körperbildes, die von Frau Hansen als normale Begleiterscheinungen des Alterungsprozesses behandelt werden, bei den drei anderen Erkrankten aber grundlegende Veränderungen markieren. Herr Krämer und Herr Zänker verabschieden sich trauernd von ihrem einst ihre personale und soziale Identität kennzeichnenden Merkmal des aktiven, erfolgreichen Sportlers, Frau Ritter büßt aus ihrer Sicht einen Teil ihrer Attraktivität ein. Alle Befragten haben – zumindest zur Zeit der Befragung und wahrscheinlich auch längerfristig, vielleicht sogar endgültig – ihre Gehfähigkeit eingebüßt. In allen Fällen ist die Beschädigung des Körpers durch die chronische Erkrankung für Außenstehende wahrnehmbar und fortan eine Dimension, die bei der Gestaltung sozialer Interaktionen bedeutsam und in eigene Handlungspläne und entsprechende Performanzen integriert werden muss.

Bis auf Herrn Zänker gelingt es allen anderen chronisch Erkrankten im beobachteten Zeitraum jedoch trotz der erlittenen Beeinträchtigungen ein für sie sinnerfülltes Leben weiterzuführen bzw. wieder aufzunehmen. Dabei sind die lebensgeschichtlichen Voraussetzungen sehr verschieden. Zentrales Sinnkriterium für Frau Hansen bleibt trotz vielfältigster Einschränkungen das Leben mit ihrer Tochter und den Enkelkindern, in das sie bis zum letzten Gesprächstermin (Geburtstag der Enkelin) integriert bleibt, soweit es ihren Möglichkeiten entspricht. Herrn Krämer gelingt es nach einer kurzen Phase starker existenzieller Bedrohung durch eigene Organisationsarbeit seine berufliche Tätigkeit so umzustrukturieren, dass er diese unmittelbar nach dem Krankenhausaufenthalt weiter fortsetzen und in leitender Rolle gerecht werden kann. Die durchgeführten Umstrukturierungen kann er in Teilen sogar als entlastend im Vergleich zu seinen früheren Aktivitäten betrachten. So vermag er insgesamt seine berufliche Rolle als identitätsstiftendes Element im Kern aufrechtzuerhalten und die dafür erforderlichen Performanzen auch mit seiner Erkrankung fortzusetzen. Frau Ritter behält ihr besonders gepflegtes Äußeres über den Beob-

bachtungszeitraum bei. Selbst bei einem Gesprächskontakt, der unmittelbar nach der Verlegung von der Intensivstation auf eine Innere Station stattfindet, hat sie sich geschminkt und frisiert. Während der Gespräche wird deutlich, dass Frau Ritter das Krankenhaus als ihren derzeitigen Lebensmittelpunkt akzeptiert hat. Dies wird an den zahlreichen sozialen Kontakten deutlich, die sie sich im Krankenhaus aufgebaut hat. So gelingt es ihr, die langen stationären Aufenthalte zu überstehen und während der Kontakte mit ihr vertraut gewordenen Menschen in ihrem Leben sinnstiftende Momente zu erleben.

Mit Rückblick auf die theoretischen Ausführungen kann festgehalten werden, dass im Beobachtungszeitraum, der sich insgesamt von April bis November 2007 erstreckt, bei keinem der Betroffenen die Übergangssituation als abschließend bewältigt bewertet werden kann. Die Konzeptionalisierung der Übergangssituation im Expertenstandard wird allerdings durch einen eindeutigen Beginn und ein Ende charakterisiert, was auf die untersuchten Fallverläufe nicht zutrifft. Bei allen Befragten stehen weitere Operationen und ärztliche Maßnahmen an, die hinsichtlich des Behandlungserfolges zumindest vage bleiben. In allen Fällen stellt der Krankenhausaufenthalt also kein singuläres Ereignis dar, das in zeitlicher und räumlicher Perspektive mit einer klaren Übergangsbewältigung im Sinne routinierter Krankheitsbewältigungsstrategien und einem längerfristig stabilen Leben zu Hause verbunden ist.

Auch wenn sich diese Arbeit nicht schwerpunktmäßig mit der Rolle der Angehörigen im Entlassprozess auseinandersetzt, so soll an dieser Stelle dennoch eine zunächst nicht antizipierte Besonderheit dargestellt werden. Offensichtlich sind es nicht immer die nächsten Unterstützer oder Lebenspartner im Alltag, die von den chronisch Erkrankten als einzubeziehende „Wunschpartner“ im Rahmen der Entlassunterstützung gesehen werden. So hätte Herr Zänker seinen Freund und nicht seine nächste Bezugsperson, seinen Vermieter, gerne in einem Entlassungsgespräch als Partner hinzugezogen. Bei Herrn Krämer wären wahrscheinlich sein Bruder und/oder seine Tochter bevorzugte Begleiter in der für ihn zunächst angstbesetzten Entlassung nach Hause gewesen. Mögliche Erklärung für den Rückgriff auf eine erweiterte Ressource aus dem sozialen Umfeld, obwohl mit dieser nicht die alltäglichen Entlasskonsequenzen bewältigt werden müssen, könnte die hohe emotionale Belastung der nächsten Angehörigen sein. Anscheinend geht von einer Person, die in den Augen des Erkrankten eine höhere emotionale Stabilität hat, da sie gerade nicht in die tägliche Bewältigungsarbeit involviert ist, eine größere Unterstützungsleistung für diesen speziellen Abschnitt der Bewältigung chronischer Erkrankung beim Übergang von der stationären in eine ambulante Weiterversorgung aus. Nicht immer sind die Personen, die den engsten Kontakt mit den Erkrankten während des Übergangs vom Krankenhaus nach Hause haben, auch diejenigen, denen von den Betroffenen die Kapazität und Kompetenz zugeschrieben wird, in diesen Übergangssituationen die koordinierende und ergänzende Rolle einnehmen zu können. Im Rahmen des Entlassungsmanagements sollte folglich vorwiegend darauf geachtet werden, dass die Angehörigen, die in diesem Kontext einbezogen werden, durch die Betroffenen selbst bestimmt werden.

6. Schlusskapitel

Ist erkennbar, dass die Patienten bei ihrer Bewältigungsarbeit durch ein strukturiertes Entlassungsmanagement des Krankenhauses unterstützt werden?

Welche Informations- und Unterstützungswünsche werden deutlich?

- Bestätigen sich Wingenfelds Annahmen, dass ein Transitionskonzept angemessen die Übergangsproblematik auch bei chronisch erkrankten Patienten erfasst oder zeigt sich die Notwendigkeit, einen anderen theoretischen Zugang zu wählen?
- Welche wesentlichen Faktoren bestimmen die Bewältigungsarbeit chronisch erkrankter Menschen beim Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Versorgungssituation?
- Welche Bedeutung hat das Nutzungshandeln und bestätigt sich in den Fallverläufen die von Schaeffer entwickelte Typologie?
- Ergeben sich auf der Grundlage der Fallanalysen Hinweise zu Ergänzungen bzw. Modifizierungen der Entlassungsgestaltung?
- Gibt es ggf. langfristige strukturelle Erfordernisse, damit das Handeln professioneller Akteure des Gesundheitssystems die Bewältigungsarbeit chronisch erkrankter Menschen in der Übergangssituation angemessen unterstützen kann?

Dies sind die Leitfragen, die abschließend diskutiert werden.

Entgegen der Erwartung ist in allen vier dokumentierten Fällen aus den Gesprächen mit den chronisch erkrankten Menschen kein gezieltes, systematisiertes Entlassungsmanagement mit abschließender Evaluation zu erkennen. Dieses Instrumentarium ist in den beteiligten Krankenhäusern zumindest noch nicht so umgesetzt worden, dass dies für die Betroffenen deutlich wird. Eine nähere Abklärung der institutionellen Entlassungsplanung hätte eine Befragung der entsprechenden professionellen Akteure erfordert, was aber im Rahmen dieser Arbeit nicht angestrebt worden ist und ein weiteres Forschungsfeld eröffnet hätte. Wegen der geringen Anzahl der Fallstudien kann daraus jedoch nicht geschlossen werden, dass der Expertenstandard Entlassungsmanagement bisher noch keine Bedeutung für die Übergangsgestaltung in der Praxis gewonnen hat. Allein der in der Einleitung zitierte Zeitungsartikel verdeutlicht bereits die normierende Kraft, die dieses Instrumentarium auch ohne rechtliche Verbindlichkeit in der interessierten, fachkundigen öffentlichen Diskussion gewonnen hat. Er liefert insbesondere betroffenen Patienten und ihren Interessensorganisationen eine gute Argumentationsgrundlage, um auf Mängel hinzuweisen und Forderungen zu formulieren. Deutlich werdende Diskrepanzen zwischen bestehender Entlassungspraxis und vorhandenen qualitativ hochwertigen Konzepten und Vorgehensweisen können so benannt und Verbesserungen angemahnt werden.

Inhalte und Formen der Informations- und Unterstützungswünsche sind durch den Krankheitsverlauf und das zentrale Anliegen bestimmt, in die häusliche Versorgungssituation zurückkehren zu können. Das Krankenhaus wird dabei in unterschiedlichster Weise genutzt. Während der Zweck für Herrn Krämer zunächst darin besteht, diagnostische Sicherheit hinsichtlich der Ursachen der aufgetretenen Schmerzen zu gewinnen, nutzt Herr Zän-

ker den stationären Aufenthalt, um neben der medizinischen Behandlung Sicherheit in Bezug auf finanzielle und Versorgungsaspekte zu erzielen. Für Frau Hansen ist das Krankenhaus ebenfalls nicht nur ein Ort der Krankheitsbehandlung, sondern er dient auch zur Entlastung ihrer sie pflegenden Familienangehörigen. Im Laufe ihres langen Krankenhausaufenthalts entwickelt Frau Ritter ein Rollenverhalten, das weniger der einer Patientin, sondern eher einem festen Mitglied dieser Institution entspricht. Insbesondere bei Frau Hansen und Frau Ritter sind die Interaktionen mit den Pflegekräften durch ein angepasstes, diese entlastendes Rollenverhalten gekennzeichnet. Die Pflegekräfte werden als gestresst erlebt. Dieser Einschätzung begegnen die beiden Patientinnen, indem sie ihre durchaus vorhandenen Unterstützungswünsche zurückstellen und auftretende Probleme nicht den Pflegekräften anlasten. Vielmehr führen sie den wahrgenommenen Stress auf Druck erzeugende Systemmerkmale zurück. Damit längere Krankenhausaufenthalte erträglich bleiben, ist es für die Patienten offenkundig wichtig, positive Beziehungen zu den versorgenden Pflegekräften aufzubauen.

Systematisierend können die Unterstützungswünsche dahingehend zusammengefasst werden, dass sie helfen sollen, gravierende Lücken in der häuslichen Versorgungssituation zu schließen (räumliche Umgestaltung bei Herrn Krämer, Frau Hansen und Frau Ritter; Sicherung einer finanziellen Existenzgrundlage bei Herrn Zänker). Zentrales Motiv ist dabei, Sicherheit in das durch die Krankheitsentwicklung veränderte Leben zu bringen. Alle Befragten haben es geschafft, zumindest in einem für sie wesentlichen Kernbereich gesundheitlicher Versorgung ein verlässliches Arbeitsbündnis mit verschiedenen professionellen Akteuren des Gesundheitssystems aufzubauen. Durch intensive Informationsarbeit gelingt es Herrn Krämer, ein für ihn befriedigendes Verhältnis zum behandelnden Chemotherapeuten zu entwickeln. Herr Zänker erhält die für ihn so wesentlichen Zusatzmedikamente durch eine vielleicht sogar etwas fragwürdige Verabredung mit seinem Arzneimittel verschreibenden Hausarzt. Bei Frau Hansen sind langfristige Behandlungspläne mit dem Krankenhaus abgestimmt. Frau Ritter sichert sich Kontinuität in der Pflege und Versorgung durch ihren behandelnden Fußpfleger und den Diabetologen des Krankenhauses.

Sicherheit zu gewinnen ist auch ein wesentliches Ziel der Informationsarbeit. Wie insbesondere die intensive Informationsarbeit von Herrn Krämer verdeutlicht, sollten mündliche Informationen, etwa zur Medikation, auch in schriftlicher Form für die Patienten und die sie unterstützenden Angehörigen zur Verfügung gestellt werden. Auf die bereits von Selbsthilfegruppen patientengerecht aufbereiteten Broschüren sollte hingewiesen werden. Sie können die Basis für die Vertiefung der eigenständigen Informationsarbeit sein, schaffen Sicherheit und bauen ein Kompetenzgefühl bei den Betroffenen für Gespräche mit den behandelnden Ärzten auf.

Trotz Frau Ritters vorzüglicher Informations- und Organisationsarbeit bezogen auf die Alltagsbewältigung gelingt es ihr nicht, Klarheit hinsichtlich der Ursachen des langen Krankheitsverlaufs und der weiteren Entwicklung zu gewinnen. Hier sind Vertrauenseinbrüche zum behandelnden medizinischen Krankenhauspersonal unverkennbar. Unsicherheit bezogen auf den weiteren Krankheitsverlauf besteht bei allen begleiteten Personen. Bedingt durch die in allen Fällen vorliegenden charakteristischen Merkmale chronischer Erkrankungen wird im Beobachtungszeitraum in keinem Fall Sicherheit auf allen Ebenen der Krankheitsbewältigungsarbeit erreicht.

Ausgehend vom Titel der Arbeit kann trotz eines Beobachtungszeitraumes von fast einem halben Jahr bei keinem der während dieser Zeit begleiteten chronisch erkrankten Menschen von Bewältigung in dem Sinne gesprochen werden, dass ein Krankheitsabschnitt abgeschlossen oder zumindest eine längerfristig gesicherte und stabile Entwicklung absehbar ist. Im Sinne des Konzeptes von Wingenfeld ist damit in keinem der beobachteten Fälle auch nach einem halben Jahr die Transition abgeschlossen.

Im theoretischen Rahmenkonzept für die Entwicklung des Expertenstandards Entlassungsmanagement wird der Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Versorgungssituation von Wingenfeld in zeitlicher Hinsicht so bestimmt, dass die Transition mit der Einweisung ins Krankenhaus beginnt und mit der Wiedergewinnung routinierter Alltagsabläufe, entsprechender Rollen Anpassungen etc. und relativer gesundheitlicher Stabilität beendet ist. Das letzte Kriterium ist in keinem der dargestellten Fälle erfüllt. Zwar sind Rollen Anpassungen (Herr Krämer, Frau Hoffman), biografische und identitätsstiftende Neuorientierungen mit entsprechenden Performanzen (Herr Krämer) sowie Neugestaltungen der häuslichen Umgebung (Herr Krämer, Frau Hansen und Frau Ritter, eingeschränkt auch bei Herrn Zänker) zu beobachten. Es bleiben jedoch in allen Fällen der weitere Krankheitsverlauf und damit verbundene Folgen ungewiss (z. B. endgültiger Verlust der Gehfähigkeit, mögliche Beinamputation und auch die durch die Krankheit bedingte Verkürzung der noch verbleibenden Lebenszeit). Insgesamt gesehen kann in keinem Fall von einer abgeschlossenen Transition gesprochen werden.

Damit eröffnet sich auf der Ebene der Theoriebildung die grundlegende Fragestellung, ob das theoretische Rahmenkonzept Wingenfelds allgemein und insbesondere seine Definition des Beginns und Endes der Transition den Verläufen chronisch Erkrankter gerecht werden kann. Wingenfelds Definition scheint seinem Wunsch geschuldet, ein theoretisch geschlossenes Transitionskonzept vorzulegen. Ohne Kriterien anzugeben, wann das Ende der Transition erreicht ist, kann ein solches Konzept aber nicht auskommen. Dabei fällt auf, dass der Beginn der Transition quantitativ durch die Angabe eines Zeitpunktes (Einweisung in das Krankenhaus), das Ende jedoch qualitativ durch Angabe von beobachtbaren Verhaltensmerkmalen der Patienten definiert wird.

Im Expertenstandard Entlassungsmanagement wird die Transition aber vom Anfang und Ende her zeitlich, also quantitativ fixiert. Sie beginnt mit der Einweisung der Patienten und endet 48 Stunden nach der Entlassung aus dem Krankenhaus mit der abschließenden Evaluation. Theoretische Überlegungen zur Qualitätssicherung des Übergangs und institutionelle Anbindung des Expertenstandards Entlassungsmanagement an das Krankenhaus sind offenkundig gegenwärtig noch nicht zur Deckung zu bringen. Beim Expertenstandard Entlassungsmanagement geht es zumindest zunächst darum, eine Qualitätssicherung durch Pflegefachkräfte im Krankenhaus zu erreichen. Diese institutionelle Anbindung erfordert aus ökonomischer Sicht eine Abgrenzung, wann die Zuständigkeit der Institution für die Patienten beendet ist und andere Kostenträger die weitere Verantwortung und damit verbundene Kosten übernehmen müssen. Daraus folgt, dass aus organisationssoziologischer und betriebs-wirtschaftlicher Sicht ein Endpunkt festgelegt werden muss.

Während Wingenfelds Bestimmung von gelungener Bewältigung in seinem theoretischen Rahmenkonzept aus Patientensicht entwickelt ist (wiedergefundene relative gesundheitliche Stabilität der Patienten), erfolgt die Festlegung im Expertenstandard Entlassungsmanagements aus institutionell betriebswirtschaftlicher Perspektive. Das Ende der Transition wird im Rahmen des Expertenstandards Entlassungsmanagement also durch die Begrenzung der institutionellen Zuständigkeit des Krankenhauses und nicht – wie bei Wingenfeld – durch die wiedergewonnene relative Stabilität im Krankheitsverlauf der Patienten definiert. Aus dieser Differenz erwächst das Problem, wie nach diesem Zeitpunkt eine qualitativ hochwertige Versorgung zu sichern ist. In der folgenden Erläuterung des Entlassungsmanagements der Bochumer Bergmannsheil Universitätsklinik in einer Präsentation wird dies deutlich: „Der Einfluss auf die beteiligten Akteure nachsorgender Institutionen ist nur eingeschränkt möglich“ (Knecht 2003). Dies bedeutet, dass durch die Maßnahmen des Entlassungsmanagements im Krankenhaus zwar Versorgungskontinuität gewährleistet werden soll, die Zuständigkeit aber mit der abschließenden Evaluation endet. Ohne den mit dem Expertenstandard erreichten Ansatz einer Qualitätsverbesserung der Übergangsgestaltung damit schmälern zu wollen, bleibt doch anzumerken, dass hier sowohl in theoretischer als auch in praktischer Hinsicht bezogen auf die Situation chronisch Erkrankter eine Lücke besteht. Betrachtet man die dargelegten Krankheitsverläufe, scheint hier eher eine Konzeptionalisierung im Anschluss an das Trajektionskonzept erforderlich. Vor allem die Langfristigkeit, der häufige Wechsel zwischen unterschiedlichen Institutionen des Versorgungssystems und die häufig auftretende Unberechenbarkeit des Verlaufs chronischer Erkrankungen erfordern kontinuierliche, organisationsübergreifende und eher langfristig angelegte Begleitung durch professionelle Akteure des Gesundheitssystems. Dieser Kerngedanke liegt dem Case Management zugrunde. Case Management agiert entlang eines zeitlich definierbaren Versorgungsbedarfs kontinuierlich ("over time") und koordiniert Hilfsangebote quer zu bestehenden Grenzen ("across service") von Ämtern, Diensten und Einrichtungen (Ewers/ Schaeffer 2005).

Aufgrund der vorangegangenen Überlegungen stellt sich deshalb auf theoretischer Ebene die Frage, ob das Transitionskonzept Wingenfelds als theoretisches Rahmenkonzept für die Erfassung der Übergangsproblematik bei chronischen Erkrankungen ausreicht. Sowohl die einschlägige wissenschaftliche Forschung als auch die besprochenen Fallverläufe verweisen doch eher auf die Notwendigkeit, die Übergangsproblematik im Sinne von Trajektion zu konzeptionalisieren. Übergänge vom Krankenhaus in die häusliche Versorgung erweisen sich bei chronisch Erkrankten als Phasen eingebettet in einen umfassenderen Krankheitsverlauf, ohne dass in der Regel eine eindeutige Transition im Sinne Wingenfelds zu konstatieren ist.

Auch für die Bewertung des Expertenstandards Entlassungsmanagement hat dies Konsequenzen. Der Expertenstandard Entlassungsmanagement bleibt trotz aller Fortschritte bislang zumindest ein an die Institution Krankenhaus gebundenes und damit für die Besonderheiten chronischer Krankheitsverläufe ergänzungsbedürftiges Konzept. Die spezifische Differenz zwischen akuten und chronischen Erkrankungen ist offenbar so groß, dass hier deutlichere Unterschiede theoretisch markiert und im Hinblick auf erforderliche Handlungsoptionen entsprechende Anpassungen erforderlich sind. Die Singularität und zeitliche Begrenzung einer Akuterkranken-

kung, die in der Regel zur Wiederherstellung des vorangegangenen gesundheitlichen Status und Wiederaufnahme des zuvor gelebten Lebens führt, unterscheidet sich wesentlich von der auch in den dargestellten Fällen deutlich werdenden Häufung von Krankenhausaufenthalten, der Langfristigkeit chronischer Krankheitsverläufe und vor allem hinsichtlich der biografischen Bedeutung und daraus resultierenden Bewältigungsanforderungen für die Betroffenen. In allen dargestellten Fällen bestätigt sich deutlich die grundlegende Aussage von Corbin und Strauss, dass chronisch zu erkranken bedeutet, mit einem beschädigten Leben weiter leben und diesem immer wieder erneut Sinn abringen zu müssen. Diese Grundsatzfrage stellt sich in der Regel bei Akuterkrankungen nicht.

Was sind nun zusammenfassend die wesentlichen Elemente und Faktoren der Bewältigungsarbeit, die vor diesem Hintergrund in den Fallverläufen deutlich werden? Auf den Ebenen der Informations-, Organisations- und Alltagsbewältigungsarbeit sind es vor allem die lebensgeschichtlich erworbenen Kommunikations- und Organisationskompetenzen, die bei fehlendem institutionellem Entlassungsmanagement darüber entscheiden, ob die Rückkehr in die häusliche Versorgungssituation gelingt. Vor allem bei Herrn Krämer und Frau Ritter sind diese im Kontext selbstständiger beruflicher Tätigkeit erworben und erprobt. In diesen Fällen sind es die Betroffenen selbst, die über die notwendigen Kompetenzen verfügen. Im Fall von Frau Hansen zeigt ihre Tochter die Fähigkeit, die erforderlichen Prozesse zu steuern. Sind diese bei den Betroffenen selbst oder bei den betreuenden Angehörigen wie im Fall von Herrn Zänker nicht vorhanden, droht der Übergang bei fehlender professioneller Unterstützung zu scheitern.

Die Analyse des Nutzerhandelns in den dargestellten Fallverläufen bestätigt das Ergebnis der Untersuchung Schaeffers, dass das Nutzungshandeln Teil der Bewältigungsarbeit ist und den von Corbin und Strauss differenzierten Arbeitstätigkeiten bei der Bewältigung chronischer Erkrankungen ergänzend hinzugefügt werden muss. Wie die Fallverläufe verdeutlicht haben, entscheiden Art und Erfolg des Nutzungshandelns ganz wesentlich darüber, ob Übergänge vom Krankenhaus in die häusliche Versorgung den Bedürfnissen der Betroffenen angemessen gestaltet werden können. Aus dem letzten Gesichtspunkt ergibt sich vor dem Hintergrund der Fallverläufe aber auch, dass die von Schaeffer entwickelte Typologie des Nutzungshandelns eventuell ergänzt werden muss. Während sich in den Fällen von Herrn Krämer, Frau Hansen und Frau Ritter die von Schaeffer entwickelte Typologie durchaus bestätigt, wirft das Nutzungshandeln von Herrn Zänker und seinem Angehörigen die Frage auf, ob von dem von Schaeffer herausgearbeiteten hilflos angepassten noch ein Nutzungsverhalten unterschieden werden sollte, das als hilf- und ergebnislos nach Unterstützung suchend oder als hilflos resignierend zu bestimmen ist. Vielleicht ergibt sich diese Differenz auch nur aus den unterschiedlichen Beobachtungszeitrahmen dieser Arbeit und den Untersuchungen von Schaeffer. Es könnte sein, dass das dargestellte hilf- und ergebnislose Nutzungshandeln von Herrn Zänker noch in einem hilflos angepassten Verhalten endet. Andererseits verweisen aber die nicht wenigen Fälle, in denen Menschen erst nach Wochen tot in ihren Wohnungen aufgefunden werden, neben der darin deutlich werdenden Isolation auch darauf, dass ein hilf- und ergebnisloses Suchen nach Unterstützung auch ein dauerhafter Zustand und deshalb ein zu ergänzendes Muster von Nutzungshandeln sein könnte, das dann in

Resignation gegenüber dem gesundheitlichen Versorgungssystem münden kann.

Treffen mangelnde persönliche Ressourcen zur Bewältigung zudem auf sehr begrenzte materielle Ressourcen und ein enges, in seinem Bestand gefährdetes soziales Netzwerk, steigt die Gefahr der Überforderung aller Beteiligten. Die Bewältigung des Übergangs in die häusliche Versorgungssituation droht dann zu misslingen. Dies wird insbesondere durch den Vergleich zwischen Frau Hansen und Herrn Zänker deutlich. Beide sind nicht mehr in der Lage, die erforderlichen Tätigkeiten der Krankheitsbewältigung auszuführen. Während dieser Kompetenzmangel auf der Seite der Erkrankten bei Frau Hansen relativ problemlos durch das kleine, aber qualitativ hochwertige familiäre Netzwerk und die u. a. auch durch die Pflegeeinstufung gesicherte finanzielle Situation ausgeglichen werden kann, sind alle diese kompensierenden Bedingungen im Falle von Herrn Zänker nicht gegeben. Sind personelle Kompetenzen, ein weites und qualitativ hochwertiges soziales Netzwerk und finanzielle Absicherung wie im Fall von Herrn Krämer miteinander verbunden, gelingt die Übergangsbewältigung trotz grundlegender krankheitsbedingter Veränderungen und umfassender Umstellungsnotwendigkeiten im Beruf und Alltag am besten. Die höhere Pflegeeinstufung wird bei keinem der Befragten mit einem Eingeständnis der schwerwiegenden Erkrankung und gesteigertem Hilfebedarf verbunden, sondern eher als Bewältigung einer Arbeitsanforderung mit positivem Ergebnis bewertet.

Leitmotiv bei der Bewältigungsarbeit ist in allen Fällen das Ringen um den (verbleibenden) Lebenssinn. Dieser ist immer individuell. Während diese Sinnorientierung in den Fällen von Herrn Krämer, Frau Hansen und auch Frau Ritter gelingt, ist sie bei Herrn Zänker zumindest gefährdet. Dass er die Eigenaktivitäten bei der Bewältigungsarbeit mehr als durch die krankheitsbedingten Einschränkungen erforderlich reduziert, kann auf diese mangelnde Sinnerfüllung zurückgeführt werden. Die Sinnsuche im beschädigten Leben – nach Corbin und Strauss zentrale Charakteristikum des Lebens mit chronischer Erkrankung – unterscheidet sich auf der Bedeutungs- und den damit verbundenen Handlungsebenen bei allen chronisch verlaufenden von akuten Erkrankungen. Insofern muss auch ein theoretisches Rahmenkonzept für die Entlassungsplanung chronisch erkrankter Menschen diese Differenz deutlicher hervorheben, als Wingenfeld dies in seinem Konzept tut. Begrifflich kann die theoretisch zu leistende Aufgabe und die sich dann auch in Handlungsplanungen im Rahmen der Entlassung niederschlagende Aufgabe mit den Kategorien Sinnerschließung und Sinnkonferenz gefasst werden. Das damit Gemeinte soll anhand eines Ergänzungsvorschlags zum Expertenstandard Entlassungsmanagement verdeutlicht werden. Auf der Ebene, auf der Standards für die Gestaltung der Prozessabläufe formuliert werden, könnte der aufzunehmende Standard etwa so formuliert werden: Die Pflegefachkraft klärt im Gespräch mit dem Patienten, was für ihn die zentrale Sinnorientierung in seinem Leben mit chronischer Erkrankung ist und wie ihn Professionelle am besten bei der Realisierung dieses Lebenssinns unterstützen können.

Die Aufnahme des Begriffs „Lebenssinn“ geschieht dabei ganz bewusst. Auch wenn es nicht die Intention des Expertenstandards Entlassungsmanagement ist, dass die darin formulierten Handlungsanforderungen von den Pflegekräften im Sinne des technisch-instrumentellen Abhakens einer vorgegeben Arbeitsliste verstanden werden, ist eine solche Gefahr nicht

von der Hand zu weisen. Mit der Aufnahme des Sinnbegriffs in den Expertenstandard Entlassungsmanagement soll verdeutlicht werden, dass zumindest Teile der Entlassungsplanung aus der Patientenperspektive als sinnorientierte kommunikative Akte zwischen Patienten und professionell Handelnden verstanden werden müssen. In der Übersicht zum Expertenstandard taucht die Sinnperspektive der Patienten jedoch bislang explizit überhaupt nicht auf. Handlungskonzepte, die beanspruchen, die Perspektive patient's view einzunehmen, können aber nicht darauf verzichten, eine für die Patienten zentrale Dimension begrifflich und als Anforderung für professionelles Handeln im Kontext der Entlassungsplanung auch entsprechend zu benennen. Auf der Qualifizierungsebene würde die Aufnahme dieses Sinnelements bedeuten, dass vermehrt beraterische und allgemein Gesprächskompetenzen aufbauende Maßnahmen für die Pflegefachkräfte als Fortbildungen angeboten und in die entsprechenden Ausbildungs- und vermehrt auch Pflegestudiengänge integriert werden müssen.

An den bestehenden Expertenstandard anknüpfend, ergeben sich aus den Besonderheiten chronischer Krankheitsverläufe, wie sie auch in den untersuchten Fällen deutlich werden, folgende weitere Modifikationsvorschläge: Anknüpfend an die Sinnperspektive stellen Selbsthilfegruppen ein mögliches Unterstützungspotenzial dar, auf dass im Expertenstandard jedoch nicht verwiesen wird. Die Information über die spezifische Ansprechperson in einer Selbsthilfegruppe könnte den Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen erleichtern. Dies wäre einfach in die Entlassungsplanung aufzunehmen. Der Evaluationszeitraum müsste deutlich über dem im Expertenstandard angegebenen Zeitrahmen von 48 Stunden liegen. Ob eine telefonische Anfrage zur Evaluation der Entlassung bei chronisch Erkrankten ausreicht, ist ebenfalls fraglich. Eine erneute, mit größerem zeitlichen Abstand zum stationären Aufenthalt stattfindende aufsuchende Entlassungsevaluation im häuslichen Umfeld würde es ermöglichen, auch zu überprüfen, inwieweit der Alltag mit der chronischen Erkrankung wieder gelingt und ob – im Sinne des salutogenetischen Verständnisses – eine Verschiebung zum Gesundheitspol stattgefunden hat. Ferner wäre es bei dieser Gelegenheit ganz wesentlich zu erfassen, wie hoch die Belastung für die Angehörigen ist und ob vorhandene soziale Netzwerke weiterhin tragfähig oder ob ggf. ergänzende Maßnahmen erforderlich sind, um die Bewältigungsarbeit von Patienten und Angehörigen zu unterstützen.

Im Hinblick auf die Angehörigen, die in den Entlassungsprozess einbezogen werden, ist darauf zu achten, dass der Patient selbst entscheidet, wer als Angehöriger hinzugezogen wird. Auch wenn es aus professioneller Sicht naheliegend erscheinen könnte, die engsten familiären Bezugspersonen in die Entlassungsorganisation einzubeziehen, muss dies nicht zwingend den Wünschen der Patienten entsprechen, wie eindrücklich die Fallverläufe von Herrn Krämer und Herrn Zänker verdeutlichen. Ferner ist zu überlegen, in das Entlassungsmanagement beim Übergang in die häusliche Versorgung ein Prozesselement aufzunehmen, bei dem der häusliche Unterstützungsbedarf vor Ort ermittelt wird. In der Einleitung beschriebene Szenarien könnten so vermieden werden. Auch entsprechende edukative Maßnahmen im Prozess des Entlassungsmanagements müssen an Routinen der häuslichen Versorgung angepasst und daher zumindest teilweise ambulant erprobt werden, um die Umsetzung im Alltag zu gewährleisten.

Vor allem der Fallverlauf von Herrn Zänker zeigt, dass Gefahren z. B. in Bezug auf die Medikamenteneinnahme entstehen, wenn selbstständige Versorgungskompetenzen überschätzt werden.

Insbesondere bei chronisch erkrankten Patienten, bei denen – wie im Fall von Herrn Zänker – persönliche, materielle und soziale Ressourcen fehlen oder nur in geringem Maße vorhanden sind, ist ein gezieltes Entlassungsmanagement erforderlich. Besondere Herausforderungen an die professionellen Unterstützer entstehen bei langen Krankenhausaufenthalten, wenigen sozialen Kontakten, kurzfristigen Wiedereinweisungen und Verhinderung sowie Verzögerungen von Entlassungen. Diese Merkmale können als Warnsignale hinsichtlich möglicher problematischer Verläufe eingestuft werden.

Als Resümee aus der theoretischen Diskussion und der zusammenfassenden Analyse der Fallverläufe lassen sich hinsichtlich der längerfristig anzustrebenden strukturellen Gestaltung der Übergangssituation vom Krankenhaus in die häusliche Versorgung für chronisch erkrankte Patienten folgende Aufgaben ableiten: Langfristig sollte das Entlassungsmanagement integraler Bestandteil eines umfassenden Konzepts der Prozesssteuerung werden, um über die bis jetzt existierende Institutionsgrenze des Krankenhauses hinweg qualitativ hochwertige Versorgungskontinuität für chronisch erkrankte Menschen zu sichern. Dafür muss in Zukunft die Devise „no more discharge“ verfolgt werden, der Eintritt und Austritt aus dem Krankenhaus so flexibel gestaltet werden, dass die Versorgungskontinuität der Betroffenen die oberste Handlungsmaxime darstellt und institutionelle Rahmenbedingungen dies ermöglichen. Ziel für die bestmögliche Versorgung chronisch erkrankter Menschen ist eine interdisziplinäre, nahtlos abgestimmte Versorgungspraxis auch über die Budgetgrenzen der Sektoren – hier des Krankenhauses – hinweg.

Literatur

- Anderson, M.A./Helms, L.B./Hanson, K.S./DeVilder, N.W. (1999): Unplanned Hospital Readmissions: A Home Care Perspective. *Nursing Research*, 48(6), 299-307
- Anselm, R. (2003): Partner oder Person? Leistungskraft und Grenzen eines Paradigmas. In: Scheibler, F./Pfaff, H. (Hg): *Shared Decision Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Weinheim und München: Juventa, 26-33
- Antonowsky, A. (1997): *Salutogenese – Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: dgvt
- Arenth, L.M./Mamon, J.A. (1985): Determining Patients needs after discharge. *Nursing Management*, 16(9), 20-24
- Armstrong, D. (1984): The patient's view. *Social Science and Medicine*, 18(9), 737-744
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) (2007): *Das Informations- und Fortbildungsprogramm für Qualitätsmanagement in der Ambulanten Versorgung*. Berlin. <http://www.q-m-a.de/7sonstigeinfos/glossar/glossar/> [Stand 09.06.2007]
- Attree, M. (2001): Patients' and relatives' experiences and perspectives of 'good' and 'not so good' quality care. *Journal of Advanced Nursing*, 33(4), 456-466
- Badura, B. (1999): *Bürgerorientierung des Gesundheitswesens*. Baden-Baden: Nomos
- Badura, B. (2002): Beteiligung von Bürgern und Patienten im Gesundheitswesen. Vom Anbieter- zum Verbraucherschutz. *Bundesgesundheitsblatt*, 45, 21-25
- Badura, B./Schaeffer, D./v. Troschke, J. (2001): Versorgungsforschung in Deutschland – Fragestellungen und Förderbedarf. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 9(4), 294-312
- Badura, B./Siegrist, J. (2002): *Evaluation im Gesundheitswesen. Ansätze und Ergebnisse*. Weinheim/München: Juventa
- Bakewell-Sachs, S./Carlino, H./Ash, L./Thurber, F./Guyer, K./Deatrick, J.A./Brooten, D. (2000): Home care considerations for chronic and vulnerable populations. *Nurse Practitioner Forum*, 11(1), 65-72
- Bauer, U. (i.E.): Bedarf an Patienteninformation und -beratung im Krankenhaus. Bericht über eine Pilotstudie. Bielefeld
- Bernsmann, K./Neumann, M./Schleberger, R./Sedlaczek, A. (2002): *Riskmanagement in der Krankenhauspraxis. Eine Einführung mit Anwendungsbeispielen aus orthopädischen Kliniken*. Stuttgart: Kohlhammer
- Bethell, C. (2000): Patient-centered quality measures for the national health care quality report. Defining patient-centered care. FACCT – The Foundation for Accountability
- Blum, K. (2006): Krankenhausversorgung. In: Hurrelmann, K./Laaser, U./Razum, O. (Hg.): *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Weinheim/München: Juventa, 901-924
- Blumenstock, G. (1998): Überlegungen zur Erhebung der Patientenzufriedenheit. Experten fragen - Patienten antworten. *Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsleistungen - Konzepte, Methoden, praktische Beispiele* T. Ruprecht. Sankt Augustin: Asgard, 109-116

- Bolton, V./Brittain, M. (1994): Patient information provision: its effect on patient anxiety and the role of health information services and libraries. *Health Libraries Review*, 11(2), 117-132
- Bortz, J./Döring, N. (1995): *Forschungsmethoden und Evaluation*. Berlin: Springer
- Brüggemann, R./Osterbrink, J./Benkenstein, J. (2002): Pflegeüberleitung: die Sicht der Patienten und notwendige Konsequenzen für die Organisation Krankenhaus. *Pflege*, 15(2), 79-85
- Bull, M.J./Roberts, J. (2001): Components of a proper hospital discharge for elders. *Journal of Advanced Nursing*, 35(4), 571-581
- Bullinger, M. (2000): *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive*. Göttingen: Hogrefe
- Carroll, A./Dowling, M. (2007): Discharge planning: communication, education and patient participation. *British Journal of Nursing*, 16(14), 882-886
- Charmaz, K. (1990): 'Discovering' chronic illness: Using Grounded Theory. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1161-1172
- Chick, N./Meleis, A.I. (1986): Transitions: a nursing concern. In: Chinn, P.L. (Hg.): *Nursing research methodology: issues and implementation*. Rockville, MD: Aspen Publishers, 237-257
- Cleary, M./Horsfall, J./Hunt, G.E. (2003): Consumer feedback on nursing care and discharge planning. *Journal of Advanced Nursing*, 42(3), 269-277
- Coleman, E.A./Mahoney, E./Parry, C. (2005): Assessing the quality of preparation for posthospital care from the patient's perspective. *The care transition measure*. *Medical Care*, 43(3), 246-255
- Coleman, E.A./Smith, J.D./Frank, J.C./Min, S.-J./Parry, C./Kramer, A.M. (2004): Preparing patients and caregivers to participate in care delivered across settings: The care transitions intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(11), 1817-1825
- Coleman, E.A./Parry, C./Chalmers, S./Min, S.-J. (2006): The care transitions intervention. Results of a randomized controlled trial. *Archives of internal medicine*, 166(17), 1822-1828
- Commission on Chronic Illness (1954): *Care of the long-term patient*. Washington D.C.: United States Department of Health, Education & Welfare, Public Health Service Publication No. 344
- Corbin, J.M. (2002): Die Methode der Grounded Theory im Überblick. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber, 59-70
- Corbin, J.M./Hildenbrand, B. (2000): *Qualitative Forschung*. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim/München: Juventa, 159-184
- Corbin, J.M./Strauss, A. (2004): *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*. Bern: Huber
- Coulter, A. (1994): Assembling the evidence: patient-focused outcomes research. *Health Libraries Review*, 11(4), 263-268
- Coulter, A. (2002): Patients' view of the good doctor. *British Medical Journal*, 325(7366), 668-669
- Coulter, A. (2006): Examining health expectations. *Health Expectations*, 9(1), 1-2.
- Coulter, A./Cleary, P.D. (2001): Patients' experiences with hospital care in five countries. *Health Affairs*, 20(3), 244-268

- Coulter, A./Fitzpatrick, R. (2000): The patients' perspective regarding appropriate health care. In: Albrecht, G./Fitzpatrick, R./Scrimshaw, S. (Hg.): *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. London: Thousand Oaks, 454-464
- Coulter, A./Jenkinson, C. (2005): European patients' views on the responsiveness of health systems and healthcare providers. *European Journal of Public Health*, 15(4), 355-360
- Coulter, A./Magee, H. (2003): *The European patient of the future*. Maidenhead, Philadelphia: Open University Press
- Daly, B.J. (1997): Der Umgang mit chronisch Kranken im Krankenhaus. In: Funk, S.G./Tornquist, E.M./Champagne, M.T./Wiese, R. (Hg.): *Die Pflege chronisch Kranker*. Bern: Huber, 33-42
- Dangel, B./Wingenfeld, K. (2004): Literaturstudie. In: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hg.): *Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. Entwicklung – Konsentierung – Implementierung*. Osnabrück: Fachhochschule Osnabrück, 60-105
- Davis, P. (2001): The interface between primary and secondary care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94(Suppl. 39), 46-49
- Dealey, C. (2005): The factors that influence patients' choice of hospital and treatment. *British Journal of Nursing*, 14(10), 576-579
- Destro, C. (2005): The Importance of planning hospital discharge for chronic patients. *Giornale di gerontologia*, 53, 383-389
- Dickey, E. (1998): Outpatient visit planning: turning episodic care into comprehensive care. *Nursing Economics*, 16(2), 88-90
- Dierks, M.-L./Lerch, M./Schwatz, F.-W. (2001): Informationen über Gesundheit, Krankheit und die Qualität der Versorgung – Situation in Deutschland und zukünftige Entwicklungen. *Pflege und Gesellschaft*, 6(4), 125-139
- Dierks, M.-L./Schaeffer, D. (2005): Informationen über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung – Erwertungen und Forderungen der Patienten. In: Klaubner, J./Robra, B.-P./Schellschmidt, H. (Hg.): *Krankenhausreport 2004. Schwerpunkt: Qualitätstransparenz – Instrumente und Konsequenzen*. Stuttgart: Schattauer, 135-150
- Dierks, M.-L./Seidel, G. (2006): Nutzer der Patientenberatung. In: Schaeffer, D./Schmidt-Kaehler, S. (Hg.): *Lehrbuch Patientenberatung*. Bern: Huber, 207-220
- DNQP – Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (2004): *Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. Entwicklung – Konsentierung – Implementierung*. Osnabrück: Fachhochschule Osnabrück
- Douglas, C.H./Douglas, M.R. (2004): Patient-friendly hospital environments: exploring the patients' perspective. *Health Expectations*, 7(1), 61-73
- Ewers, M. (2000): Das anglo-amerikanische Case Management: Konzeptionelle und methodische Grundlagen. In: Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.): *Case Management in Theorie und Praxis*. Bern: Huber, 53-90
- Ewers, M./Schaeffer, D. (2005): *Case Management in Theorie und Praxis* (2. ergänzte Auflage). Bern: Huber
- Fagermoen, M.S./Hamilton, G. (2006): Patients information at discharge – a study of a combined approach. *Patient Education and Counseling*, 63(1-2), 169-176

- Feigin, R./Cohen, I./Gilad, M. (1998): The use of single-group sessions in discharge planning. *Social Work in Health Care*, 26(3), 19-38
- Flick, U. (1996): *Qualitative Forschung: Theorie, Methoden, Anwendungen in Psychologie und Sozialwissenschaften*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Flick, U. (2002): Interviews in der Gesundheits- und Pflegeforschung: Wege zur Herstellung und Verwendung verbaler Daten. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber, 393-411
- Flick, U. (2006): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- François-Kettner, H. (2003): Nationaler Expertenstandard Entlassmanagement in der Pflege. *Die Schwester/Der Pfleger*, 42(3), 200-204
- François-Kettner, H./Höhmann, U./Lautzschmann, K./Liedtke, D./Ossoba, U./Reckmann, C./Schaeffer, D./Schmidt, D./Schröer-Mollenschott, C./Simon, G./Uhlmann, B./Widmann, B. (2004): Der Expertenstandard Entlassmanagement in der Pflege. In: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hg.): *Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. Entwicklung – Konsentierung – Implementierung*. Osnabrück: Fachhochschule Osnabrück, 44-59
- Gardner, G. (2000): Hospital and Home. *Collegian*, 7(1), 9-15
- Garms-Homolová, V. (1990): Chronisch kranke Hochbetagte im Medizinbetrieb. In: Abholz, H.-H. (Hg.): *Chronische Krankheit: ohne Rezepte*. Hamburg: Argument, 40-50
- Garms-Homolová, V./Schaeffer, D. (1990): Kiepenarbeit versus Beratung: Strukturprobleme sozialarbeiterischen Handelns im Krankenhaus. *Neue Praxis*, 20(2), 111-124
- Garms-Homolová, V./Schaeffer, D. (1989a): Die Bedeutung des Krankenhauses für die Versorgung alter Menschen. In: Deppe, H.-U./Friedrich, H./Müller, R. (Hg.): *Das Krankenhaus: Kosten, Technik und humane Versorgung*. Frankfurt: Campus, 119-133
- Garms-Homolová, V./Schaeffer, D. (1989b): Bewältigung chronischer Erkrankungen im institutionellen Kontext. In: Baltes, M.M./Kohli, M./Sames, K. (Hg.): *Erfolgreiches Altern. Bedingungen und Variationen*. Bern: Huber, 126-135.
- Gerteis, M./Edgman-Levitan, S./Deleay, J./Delbanco, T. (1993): Introduction: medicine and health from the patient's perspective. In: Gerteis, M./Edgman-Levitan, S./Deleay, J./Delbanco, T. (Hg.): *Through the Patient's Eyes. Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1-5
- Gerteis, M./Roberts, M.J. (1993a): Through the patient's eyes. Understanding and promoting patient centered care. In: Gerteis, M./Edgman-Levitan, S./Deleay, J./Delbanco, T. (Hg.): *Through the Patient's Eyes. Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 227-259
- Gerteis, M./Roberts, M.J. (1993b): Culture, leadership, and service in the patient-centered hospital. In: Gerteis, M./Edgman-Levitan, S./Deleay, J./Delbanco, T. (Hg.): *Through the Patient's Eyes. Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 227-259
- Geyer, S. (2003): *Forschungsmethoden in den Gesundheitswissenschaften. Eine Einführung in die empirischen Grundlagen*. Weinheim/München: Juventa.

- Glaser, B.G./Strauss, A. (2005): Grounded Theory. Strategien qualitativer Sozialforschung. Bern: Huber.
- Glintborg, B./Andersen, S.E./Dalhoff, K. (2007): Insufficient communication about medication use at the interface between hospital and primary care. *Quality and Safety in Health Care*, 16(1), 34-39
- Grande, G./Romppel, M. (2005): Qualitätskonzepte von Patienten am Beispiel der kardiologischen und orthopädischen Rehabilitation. In: Badura, B./Iseringhausen, O. (Hg.): Wege aus der Krise der Versorgungssituation. Beiträge aus der Versorgungsforschung. Bern: Huber, 37-62
- Grande, G./Romppel, M./Staender, J./Badura, B. (2005): Qualitätsberichterstattung in der Rehabilitation – Qualitätskonzepte von Patienten, Medizinern und Sozialdienstmitarbeitern. Abschlussbericht. Projekt im Rahmen des Nordrhein-Westfälischen Forschungsverbunds Rehabilitationswissenschaften, gefördert mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung unter dem Förderzeichen 01GD0113. Bielefeld
- Grol, R./Wensing, M./Mainz, J./Ferreira, P./Hearnshaw, H./Hjortdahl, P./Olesen, F./Ribacke, M./Spenser, T./Szecsenyi, J. (1999): Patients' priorities with respect to general practice care: an international comparison. *European Task Force on Patient Evaluations of General Practice (EUROPEP)*. *Familiy Practice* 16(1), 4-11
- Haubrock, M./Hagmann, H./Nerlinger, T. (2000): Managed Care. Integrierte Versorgungsformen. Bern: Huber
- Haußer, K. (1998): Identitätsentwicklung – vom Phasenuniversalismus zur Erfahrungsverarbeitung. In: Keupp, H./Höfer, R. (Hg.): Identitätsarbeit heute. Klassische und aktuelle Perspektiven der Identitätsforschung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 120 -134
- Hellige, B. (2002): Gratwanderung Multiple Sklerose. Leben und Pflege bei chronischer Krankheit. Stuttgart: Kohlhammer
- Hibbard, J. H./Peters, E. (2003): Supporting informed consumer health care decisions: data presentation approaches that facilitate the unse of information choice. *Annual Review of Public Health*, 24, 413-433.
- Hildenbrand, B. (1999): Fallrekonstruktive Familienforschung. Opladen: Leske + Buderich
- Hildenbrand, B. (2000): Anselm Strauss. In: Flick, U./von Kardorff, E./Steinke, I. (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 32-42
- Hirsch, T./Hayder, D./Borger, M. (2004): Den Angehörigen im Blick. Für einen verständnisvollen Umgang mit pflegenden Angehörigen. *Pflegen Ambulant*, 15(5), 19-21
- Hof, S. (2002): Entlassungsmanagement. Zweite Konsensus-Konferenz in der Pflege in Osnabrück. *Dr. med. Mabuse*, 27(140), 19-21
- Höhmann, U. (2004): Entwicklung des Expertenstandards Entlassmanagement: Gegenstand und Vorgehen. In: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hg.): Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. Entwicklung – Konsentierung Implementierung. Osnabrück: Fachhochschule Osnabrück, 27-37
- Höhmann, U./Müller-Mundt, G./Schulz, B. (2004): Qualität durch Kooperation – Gesundheitsdienste in der Vernetzung. Frankfurt am Main: Mabuse
- Hurrelmann, K. (2000): Gesundheitsförderung – Neue Perspektiven für die Pflege. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim/München: Juventa, 591-607

- Hurrelmann, K. (2001): Wie lässt sich die Rolle des Patienten stärken? In: v. Reibnitz, C./Schnabel, P.-E./Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient – Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim/München: Juventa, 35-45
- Hurrelmann, K. (2002): Sozialisation als Bewältigungsverhalten. In: Hurrelmann, K.: Einführung in die Sozialisationstheorie. Weinheim/Basel: Beltz, 269-285
- Irurita, V. F. (1999): Factors affecting the quality of nursing care: the patient's perspective. *International Journal of Nursing Practice*, 5(2), 86-94
- Johnson, A./Gaughwin, B./Moore, N./Crane, R. (2005): Long-stay views from the hospital bed: patient perspectives of organisation of care and impact of hospitalisation. *Australian Health Review*, 29(2), 235-239
- Johnson, A./Sandford, J./Tyndall, J. (2003): Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from discharged from acute hospital settings to home. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4
- Kahla-Witzsch, H. A. (2005): Praxiswissen Qualitätsmanagement im Krankenhaus: Hilfen zur Vorbereitung und Umsetzung. Stuttgart: Kohlhammer
- Kälble, K. (2004): Berufsgruppen- und fachübergreifende Zusammenarbeit – terminologische Klärungen. In: Kaba-Schönstein, L. (Hg.): Interdisziplinäre Kooperation im Gesundheitswesen: eine Herausforderung für die Ausbildung in der Medizin, der sozialen Arbeit und der Pflege. Frankfurt am Main: Mabuse, 39-42
- Kass, N./Faden, R./Fox, R./Dudley, J. (1992): Homosexual and bisexual men's perceptions of discrimination in health services. *American Journal of Public Health*, 82(9), 1277-1279
- Kast, V. (1994): Der schöpferische Sprung. Vom therapeutischen Umgang mit Krisen. München: dtv
- Keller, M. (1993): Mit Krebs leben. Belastungen und Hilfen. In: Hammer, C./Schubert, V. (Hg.): Chronische Erkrankungen und ihre Bewältigung. Starnberg: Schulz, 89-129
- Kirk, E./Prasad, M.K./Abdelhafiz, A.H. (2006): Hospitalreadmissions: patient, carer and clinic views. *Acute Medicine*, 5(3), 104-107
- Kleining, G. (1991): Handbuch qualitative Sozialforschung. Köln: Psychologie Verlags-Union
- Klemperer (2003): Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen. Konzepte der Arzt-Patienten-Kommunikation. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Veröffentlichungsreihe des WZB, SPI 2003-302. Berlin: WBZ
- Knecht, C. (2003): Nationaler Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. Brücke zwischen Krankenhaus, ambulanter Pflege und stationärer Pflege. Bochum. http://www.kohlhammer.de/pflegezeitschrift.de/download/Portale/Zeitschriften/Pflegezeitschrift/Archiv/Zusatzinfo2003/Info_Heft12c.pdf [Stand: 09.06.2007]
- Koch, S. (2006): Ortsungebundener Datenzugriff und Dokumentation in der kooperativen medizinischen Betreuung. *International Journal of Computerized Dentistry*, 9(3), 219-226
- Koelling, T.M./Johnson, M.L./Cody, R.J./Aaronson, K.D. (2005): Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. *Circulation*, 111(2), 179-185

- Kraimer, K. (2000): Die Fallkonstruktion – Bezüge, Konzepte, Perspektiven. In: Kraimer, K. (Hg.): Die Fallkonstruktion. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 23-57
- Krause, H./Schaeffer, D. (2005): Unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation in Deutschland – Resultate des dreijährigen Modellvorhabens nach § 65b SGB V. *Gesundheit und Gesellschaft Wissenschaft*, 5(1), 14-22
- Kühn, H. (2001): Integration in der medizinischen Versorgung in regionaler Perspektive. Dimensionen und Leitbild eines politisch-ökonomischen, sozialen und kulturellen Prozesses. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health im Wissenschaftszentrum für Sozialforschung, P01-202. Berlin: WZB.
- Kuhn, K.A./Giuse, D.A. (2001): From hospital information system to health information system. Problems, Challenges, Perspectives. *Methods of Information in Medicine*, 40(4), 275-287
- Kvaal, K./Laake, K. (2003): Anxiety and well-being in older people after discharge from hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 44(3), 271-277
- Larsson, G./Larsson, B.W./Munck, I.M. (1998): Refinement of the questionnaire 'quality of care from the patient's perspective' using structural equation modelling. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12(2), 111-118
- Lecher, S./Satzinger, W./Trojan, A./Koch, U. (2002): Patientenorientierung durch Patientenbefragungen als ein Qualitätsmerkmal der Krankenversorgung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 45(1), 3-12
- Lovgren, G./Engstrom, B./Norberg, A. (1996): Patients' narratives concerning good and bad caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 10(3), 151-156
- Lubkin, I.M. (2002): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege und Gesundheitsberufe. Bern: Huber
- Mayer, H. O. (2004): Interview und schriftliche Befragung. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag GmbH.
- McKain, S./Henderson, A./Kuys, S./Drake, S./Kerridge, L./Ahern, K. (2005). Exploration of patients' needs for information on arrival at a geriatric and rehabilitation unit. *Journal of Clinical Nursing*, 14 (6), 704-710
- McLaughlin, T.J./Aupont, O./Bambauer, K.Z./Stone, P./Mullan, M.G./ Colagiovanni, J./Polishuk, E./Johnstone, M./Locke, S.E. (2005): Improving psychologic adjustment to chronic illness in cardiac patients. The role of depression and anxiety. *Journal of General Internal Medicine*, 20(12), 1084-1090
- Mechanic, D./Meyer, S. (2000): Concepts of trust among patients with serious illness. *Social Science and Medicine*, 51(5), 657-668
- Meleis, A.I./Trangenstein, P. (1994): Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259
- Mishel, M.H. (1997): Mit chronischer Krankheit leben: Mit Unsicherheit leben. In: Funk, S.G./Torquist, E.M./Champagne, M.T./Wiese, R. (Hg.): Die Pflege chronisch Kranker. Bern: Huber, 61-74
- Mistiaen, P./Francke, A.L./Poot, E. (2007): Interventions aimed at reducing problems in adult patients discharged from hospital to home: a systematic meta-review. *BMC Health Services Research*, 7(47), 1-19
- Müller, K./Thielhorn, U. (2000): Zufriedene Kunden? Die Qualität ambulanter Pflege aus Sicht der Patienten. Stuttgart: Kohlhammer

- Müller-Mundt, G. (2005): Chronischer Schmerz – Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation. Bern: Huber
- Müller-Mundt, G./Ose, D. (2005): Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen in Nordrhein-Westfalen Strukturen und Schwerpunkte. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaften an der Universität Bielefeld (IPW), P05-129. Bielefeld: IPW
- Mumm, A./Braun, C. (2001): Maligne Erkrankungen. In: Brinkmann-Göbel, R. (Hg.): Handbuch für Gesundheitsberater. Bern: Huber, 122-138
- Muthesias, D./Schaeffer, D. (1997): Versorgungsverläufe aidserkrankter Frauen. Biographische und soziale Aspekte der Versorgungsnutzung. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health im Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, P96-210, Berlin: WZB
- Naylor, M. D./Bowles, K. H./Brooten, D. (2000): Patient problems and advanced practice nurse interventions during transitional care. *Public Health, Nursing*, 17(2), 94-102
- Ngo-Metzer, Q./Massagli, M.P./Clarridge, B.R./Manocchia, M./Davis, R.B./Iezzoni, L.I./Phillips, R.S. (2003): Linguistic and cultural barriers to care. *Journal of General Internal Medicine*, 18(1), 44-52
- Oevermann, U. (1981): Fallrekonstruktionen und Strukturgeneralisierung als Beitrag der objektiven Hermeneutik zu soziologisch-strukturtheoretischen Analyse. Frankfurt am Main: unveröffentlichtes Manuskript
- Oevermann, U. (2000): Die Methode der Fallrekonstruktion in der Grundlagenforschung sowie der klinischen und pädagogischen Praxis. In: Kraimer, K. (Hg.): Die Fallrekonstruktion. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 58-156
- Oevermann, U./Allert, T./Konau, E./Krambeck, J. (1979): Die Methodologie einer objektiven Hermeneutik und ihre allgemeine forschungslogische Bedeutung in den Sozialwissenschaften. In: Soeffner, H.-G. (Hg.): Interpretative Verfahren in den Sozial- und Textwissenschaften. Stuttgart: Metzler, 352-434
- Oser, F. (2001): Standards: Kompetenzen von Lehrpersonen. In: Oser, F./Oelkers, J. (Hg.): Die Wirksamkeit der Lehrerbildungssysteme. Zürich: Rüegger, 215-342
- Palm, S./Cardeneo, M./Halber, M./Schrappe, M. (2002): Risk Management: Konzepte und Chancen für das Gesundheitswesen. In: *Medizinische Klinik*, 97(1), 46-51
- Pray, D./Hoff, J. (1992): Implementing a multidisciplinary approach to discharge planning. *Nursing Management*, 23(10), 52-56
- Radwin, L. (2000): Oncology patients' perceptions of quality nursing care. *Research in nursing and health*, 23(3), 179-190
- Rosenbrock, R. (2001): Verbraucher, Versicherte und Patienten als handelnde Subjekte. In: Reibnitz von, C./Schnabel, P.-E./Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient – Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim/München: Juventa, 25-34
- Rosenthal, G. (2002): Biographische Forschung. In: Schaeffer, D. und Müller-Mundt, G. (Hg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Huber, 133-147
- Royer, A. (2000): Uncertainty: a key characteristic of chronic illness and major problem for managed care. In: Jakobs Kronenfeld, J. (Hg.): Research in the sociology of health care. Vol. 18. Health, illness, and use of care: The impact of social factors. Amsterdam/London/New York: JAI, 269-286

- Ruprecht, T. (2001): Patientenerfahrungen als Qualitätsindikator – das Picker-Modell. In: Satzinger, W./Trojan, A./Kellermann-Mühlhoff, P. (Hg.): Patientenbefragung in Krankenhäusern. Konzepte, Methoden, Erfahrungen. Sankt Augustin: Asgard, 181-194
- Sawicki, P.T. (2005): Qualität der Gesundheitsversorgung in Deutschland. Ein randomisierter simultaner Sechs-Länder-Vergleich aus Patientensicht. Medizinische Klinik, 100(11), 755-768
- Schaeffer, D. (1998): Interprofessionelle Sicht der Kooperation in der ambulanten Versorgung – die Perspektive der Pflege. In: Garms-Homolová, V./Schaeffer, D. (Hg.): Medizin und Pflege. Kooperation in der ambulanten Versorgung. Berlin: Ullstein Mosby, 81-99
- Schaeffer, D. (1999): Care Management – Pflegewissenschaftliche Überlegungen zu einem aktuellen Thema. Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften, 7(3), 233-251
- Schaeffer, D. (2001): Patientenorientierung und -beteiligung in der pflegerischen Versorgung. In: Reibnitz von, C./Schnabel, P.-E./Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient – Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim/München: Juventa, 49-59
- Schaeffer, D. (2002a): Rekonstruktion der Krankheits- und Versorgungsabläufe von Aids-Patienten. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Huber, 119-132
- Schaeffer, D. (2002b): Kontinuität in der Versorgung. In: Meggeneder, O./Nowack, H. (Hg.): Integration in der Versorgung und Pflege. Tagungsband der 6. wissenschaftlichen Tagung der Österreichischen Gesellschaft für Gesundheitswissenschaften und Public Health. Linz: Österreichische Gebietskrankenkassen, 96-81
- Schaeffer, D. (2003): Professionalisierung der Pflege. In: Büsing, A./Glaser, J. (Hg.): Dienstleistungsqualität und Qualität des Arbeitslebens im Krankenhaus. Göttingen: Hogrefe, 227-243
- Schaeffer, D. (2004a): Gesundheitspolitische Relevanz des Entlassungsmanagements. In: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hg.): Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. Entwicklung – Konsentierung – Implementierung. Osnabrück: Fachhochschule Osnabrück, 11-26
- Schaeffer, D. (2004b): Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Huber
- Schaeffer, D. (2006a): Bewältigung chronischer Erkrankung. Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39(3), 192-201
- Schaeffer, D. (2006b): Bedarf an Patienteninformation über das Krankenhaus. Eine Literaturanalyse. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Schaeffer, D./Dewe, B. (2006): Zur Logik von Beratung und Abgrenzung von Information, Aufklärung und Therapie. In: Schaeffer, D./Schmidt-Kaehler, S. (Hg.): Lehrbuch Patientenberatung. Bern: Huber, 133-154
- Schaeffer, D./Dierks M.-L. (2006): Patientenberatung in Deutschland. In: Schaeffer, D./Schmidt-Kaehler, S. (Hg.): Lehrbuch Patientenberatung. Bern: Huber, 71-93
- Schaeffer, D./Ewers, M. (2002a): Integration der Versorgung in Zeiten von DRG's – Bedeutung und Konsequenzen für die Pflege. Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement, 7, 316-323

- Schaeffer, D./Ewers, M. (Hg.) (2002b): *Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker*. Bern: Huber
- Schaeffer, D./Günnewig, J./Ewers, M. (2003): *Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe*. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), P03-120. Bielefeld: IPW
- Schaeffer, D./Moers, M. (2003): *Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege*. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim/München: Juventa, 447-483
- Schaeffer, D./Schmidt-Kaehler, S. (Hg.) (2006): *Lehrbuch Patientenberatung*. Bern: Huber
- Scheibler, F./Pfaff, H. (2003): *Shared decision-making. Ein neues Konzept in der Professionellen-Patienten-Interaktion*. In: Schreiber, F./Pfaff, H. (Hg.): *Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Weinheim/München: Juventa, 11-22
- Schiemann, D./Blumenberg, P. (2004): *Konsensus-Konferenz zum Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege*. In: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hg.): *Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. Entwicklung – Konsentierung – Implementierung*. Osnabrück: Fachhochschule Osnabrück, 36-43
- Schmedders, M. (2004): *Leben mit der genetischen Diagnose: psychosoziale Aspekte der Krankheitsprädiktion bei der familiären adenomatösen Polyposis*. Bern: Huber
- Schmidt-Kaehler, S. (2004): *Patienteninformation Online: Theoretische Grundlagen, Planung und Entwicklung eines Konzept für die Patienten-schulung im Internet*. Bern: Huber
- Schmidt-Kaehler, S. (2007): *Praxisleitfaden Patientenberatung. Planung, Umsetzung und Evaluation*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung
- Selder, F. (1989): *Life transition theory: the resolution of uncertainty*. *Nursing and Health Care*, 10(8), 437-451
- Shepperd, S./Parkes, J./McClaran, J./Phillips, C. (2004): *Discharge planning from hospital to home*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3
- Siegrist (2003): *Gesundheitsverhalten – psychosoziale Aspekte*. In: Schwartz, F.W. (Hg.): *Das Public Health Buch*. München: Urban & Fischer, 139-150
- Simon, M. (2005): *Das Gesundheitssystem in Deutschland. Eine Einführung in Struktur und Funktionsweise*. Bern: Huber
- Sixma, H.J./Kerssens, J.J./Campen, C.V./Peters, L. (1998): *Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument*. *Health Expectations*, 1(2), 82-95
- Small, N./Rhodes, P. (2000): *Too Ill to Talk? User Involvement and Palliative Care*. London und New York: Routledge
- Sofaer, S./Crofton, C./Goldstein, E./Hoy, E./Crabb, J. (2005): *What do consumer want to know about the quality of care in hospital?* *Health Research and Education Trust*, 40(6), 2018-2036
- Sozialgesetzbuch (SGB) (2000): <http://www.sozialgesetzbuch.de> [Stand 09.06.2007]
- Statistisches Bundesamt (StBA) (2002): *Einrichtungen des Gesundheitswesens*. <http://www.destatis.de> [Stand 09.06.2007]

- Stichler, J.F./Weiss, M.E. (2000): Through the eye of the beholder: multiple perspectives on quality in women's health care. *Quality management in health care*, 8(4), 1-13
- Strauss, A. (2004): Methodologische Grundlagen der Grounded Theory. In: Strübing, J./Schnettler, B. (Hg.): *Methodologie interpretativer Sozialforschung. Klassische Grundlagentexte*. Konstanz: UVK, 427-452
- Strauss, A./Corbin, J.M. (1996): *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz
- Strauss, A.L. (1994): *Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. München: Fink
- Strodtholz, P./Badura, B. (2006): Patientenorientierung im Gesundheitswesen durch Patientenbefragung. In: Wendt, C./Wolf, C. (Hg.): *Soziologie der Gesundheit, Sonderheft 46, Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 444-463
- Strübing, J. (2007): *Anselm Strauss*. Konstanz: UVK
- Sullivan, M. (2003): The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Social Science & Medicine*, 56(7), 1595-1604
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen (2003): *Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Band I: Finanzierung und Nutzerorientierung*. Baden-Baden: Nomos
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Ausführliche Zusammenfassung*. Bonn. <http://www.svr-gesundheit.de/Gutachten/Gutacht01/Kurz-f-de.pdf> [Stand 09.06.2007]
- Taylor, D./Bury, M. (2007): Chronic illness, expert patients and care transition. *Sociology of Health & Illness*, 9(1), 27-45
- Thiede, M. (2005): Information and access to health care: is there a role for trust? *Social Science and Medicine*, 61(7), 1452-1462
- Thompson (2001): Die Beziehung zwischen Patienten und professionellen Dienstleistern des Gesundheitswesens. In: Hurrelmann, K./Leppin, A. (Hg.): *Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health*. Bern: Huber, 73-93
- Trojan, A. (1998): Warum sollen Patienten befragt werden? In: Ruprecht, T. (Hg.): *Experten fragen – Patienten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsleistungen; Konzepte, Methoden, praktische Beispiele*. Augsburg: Asgard, 15-30
- Uhlmann, B./Bartel, D./Kunstmann, W./Sieger, M. (2005): Versorgungskontinuität durch Pflegeüberleitung – die Perspektive von Patienten und Angehörigen. *Pflege*, 18(2), 105-111
- Waters, K./Allsopp, D./Davidson, I./Dennis, A. (2001): Sources of support for older people after discharge from hospital: 10 years on. *Journal of Advanced Nursing*, 33(5), 575-582
- Watts, R./Pierson, J./Gardner, H. (2007): Co-ordination of the discharge planning process in critical care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(1), 194-202
- Weltgesundheitsorganisation (Hg.) (2002): *Der europäische Gesundheitsbericht 2002*. Kopenhagen: WHO, 2-45
- Wineman, N.M. (1990): Adaption to multiple sclerosis: The role of social support, functional disability and perceived uncertainty. *Nursing research*, 39(5), 294-299

- Wingefeld, K. (2003): Studien zur Nutzerperspektive in der Pflege. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), P03-124. Bielefeld: IPW
- Wingefeld, K. (2005): Die Entlassung aus dem Krankenhaus. Institutionelle Übergänge und gesundheitlich bedingte Transitionen. Bern: Huber
- Wirnitzer, B. (2002): Von der koordinierten Entlassung zum Case-Management. Die Pflege in integrierten Versorgungsformen. Pflege Aktuell, 6, 332-335
- Witte, K. (1996): The patient looks at the care system. Das stationäre Versorgungsgeschehen aus der Perspektive von Aids-Patienten. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung – Paper der Arbeitsgruppe Public Health, P96-209. Berlin
- Yin, R.K. (1994): Case Study Research. Design and Methods. Thousand Oaks, London/New Delhi: Sage
- Ziebland, S./Chapple, A./Dumelow, C./Evans, J./Prinjha, S./Rozmovits, L. (2004): How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. British Medical Journal, 328(7439), 564-570
- Zipper, S.G. (2006): Medical-Risk-Management. Medizinische Klinik, 101(10), 796-803