

Fachbereich Erziehungswissenschaften und Psychologie  
der Freien Universität Berlin

## Patientensouveränität im Pflegeheim

Möglichkeiten und Grenzen  
aus der Sicht von hochaltrigen, mehrfach erkrankten Pflegeheimbewohnern,  
ihren Ärzten, Pflegekräften und privaten Bezugspersonen

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades  
Doktor der Philosophie (Dr. phil.)

**Delia Struppek**  
**Diplompsychologin**

Gutachter:

Prof. Dr. Uwe Flick

Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer

Disputation am 09.06.2010

*we become frail and people see us naked  
who are forbidden to see us naked*

-- Leonard Cohen

## **VIELEN DANK**

an meine Interviewpartner  
und diejenigen, die bei der Vermittlung der Kontakte geholfen haben

an meine Gutachter  
Prof. Dr. Uwe Flick und Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer  
sowie die Mitglieder der Promotionskommission

an das Graduiertenkolleg  
„Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme“,  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

an die Robert Bosch Stiftung

an Christine Kurmeyer,  
die Zentrale Frauen- und Gleichstellungsbeauftragte der Charité – Universitätsmedizin Berlin

an die Buchbinderei der Union Sozialer Einrichtungen gGmbH

sowie stellvertretend für meinen privaten Dank, der die Öffentlichkeit scheut:

an meine Sportschuhe

# Inhaltsverzeichnis

<b>Inhaltsverzeichnis</b> .....	<b>1</b>
<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>5</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>6</b>

## THEORETISCHER TEIL

<b>1 Einleitung und Aufbau der Arbeit</b> .....	<b>7</b>
<b>2 Zur Lebenssituation älterer Menschen</b> .....	<b>9</b>
2.1 Bevölkerungsentwicklung.....	9
2.2 Alter(n) und Altersbilder.....	11
2.3 Die Gesundheit älterer Menschen .....	13
2.3.1 Alterns- und Krankheitsprozesse .....	13
2.3.2 Multimorbidität: Definitionsansätze und Abgrenzungen.....	14
2.3.3 Fokus: Geriatrische Patienten .....	17
2.3.4 Epidemiologie und Prävalenz der Multimorbidität.....	20
2.3.5 Die medikamentöse Behandlung älterer Patienten .....	23
2.3.6 Folgen der Multimorbidität für die Betroffenen .....	27
2.4 Die Versorgung pflegebedürftiger älterer Menschen.....	29
2.4.1 Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung.....	29
2.4.2 Pflegerische Versorgung .....	30
2.4.3 Stationäre Einrichtungen der Altenhilfe.....	32
2.4.4 Ärztliche Versorgung .....	38
2.4.5 Ärztliche Versorgung im Pflegeheim.....	39
2.5 Psychologische Aspekte des Alterns.....	42
2.5.1 Altern aus psychologischer Sicht.....	42
2.5.2 Zufriedenheitsparadox im Alter .....	43
2.5.3 Soziale Vergleiche .....	44
2.5.4 Selektive Optimierung durch Kompensation.....	45
2.5.5 Bewältigung .....	46
2.5.6 Resilienz.....	47
2.5.7 Subjektiver und objektiver Gesundheitszustand .....	48
2.5.8 Subjektive Gesundheit und subjektives Wohlbefinden.....	49
2.5.9 Subjektive Krankheitstheorien .....	50
<b>3 Soziale Interaktionen und Unterstützung</b> .....	<b>52</b>
3.1 Private soziale Netzwerke .....	52
3.1.1 Soziale Beziehungen im Alter.....	52
3.1.2 Angehörige von Pflegebedürftigen .....	54
3.2 Die Interaktion zwischen Patienten und Pflegekräften .....	55
3.2.1 Interaktion als Herausforderung an die Pflege.....	55
3.2.2 Die Beziehungsgestaltung mit Pflegeheimbewohnern.....	56
3.3 Die Interaktion zwischen Patienten und Ärzten.....	57
3.3.1 Patient-Arzt-Beziehung.....	57
3.3.2 Arzt und älterer Patient aus psychotherapeutischer Sicht.....	60

3.3.3	Ethische Überlegungen zur Patient-Arzt-Beziehung .....	61
<b>4</b>	<b>Patientensouveränität im Gesundheitswesen .....</b>	<b>62</b>
4.1	Patientensouveränität: Definitionsansätze und Abgrenzungen .....	62
4.2	Grundlagen der Patientensouveränität .....	63
4.2.1	Zur Geschichte der Patientensouveränität .....	63
4.2.2	Ethische Überlegungen .....	65
4.2.3	Selbstmanagement, Kognitive und Verhaltenspsychologie .....	68
4.2.4	Gesundheitsverhalten .....	68
4.2.5	Subjektive Gesundheitstheorien .....	70
4.3	Aktuelle Ansätze und Entwicklungen .....	71
4.3.1	Die Patient-/Nutzer-Debatte .....	71
4.3.2	Empowerment .....	73
4.3.3	Compliance und Concordance .....	74
4.3.4	Rechte, Chancen und Risiken für Patienten .....	75
4.3.5	Das GKV-Modernisierungsgesetz .....	77
4.3.6	Patientenbeauftragte .....	78
4.3.7	Patientenbeteiligung in Entscheidungsgremien .....	79
4.3.8	Integrierte Versorgung und Disease Management Programme .....	80
4.3.9	Selbsthilfe .....	82
4.3.10	Evidence Based Medicine .....	83
4.3.11	Information, Beratung und Schulung .....	84
4.3.12	Partizipative Entscheidungsfindung .....	86
4.3.13	Patientensouveränität älterer Menschen .....	90
4.3.14	Patientensouveränität und Selbstbestimmung in der Pflege .....	91
<b>5</b>	<b>Konkretisierung der empirischen Fragestellung .....</b>	<b>95</b>
5.1	Fazit der theoretischen Vorüberlegungen .....	95
5.2	Fragestellung .....	96

## EMPIRIE

<b>6</b>	<b>Methodisches Vorgehen .....</b>	<b>102</b>
6.1	Konzeption der Studie .....	102
6.1.1	Begründung der qualitativen Herangehensweise .....	102
6.1.2	Das episodische Interview .....	103
6.1.3	Leitfaden und Kurzfragebogen .....	104
6.1.4	Design und Perspektiven-Triangulation .....	106
6.1.5	Stichprobe und Auswahlstrategie .....	107
6.2	Datenerhebung .....	110
6.2.1	Rekrutierung .....	110
6.2.2	Interviewdurchführung .....	115
6.3	Datenauswertung .....	119
6.3.1	Transkription .....	119
6.3.2	Die Grounded Theory Methodologie .....	120
6.3.3	Anwendung der Grounded Theory Methodologie .....	123
6.4	Computer assisted qualitative Analysis .....	127
6.5	Projektwerkstatt qualitativen Arbeitens .....	128

**ERGEBNISSE**

<b>7</b>	<b>Sichtweisen der Patienten.....</b>	<b>129</b>
7.1	Leben im Heim.....	129
7.2	Die Interaktion zwischen Patienten und Pflegekräften .....	134
7.3	Selbständigkeit und Hilfebedarf.....	136
7.4	Die Organisation der Arztkontakte .....	138
7.5	Die Beziehung zwischen Patienten und Ärzten .....	141
7.6	Kommunikation und Entscheidungsfindung.....	145
7.7	Gesundheitliche Einschränkungen: Wissen und Relevanz .....	147
7.8	Der Umgang mit gesundheitlichen Einschränkungen.....	149
7.9	Medikation: Wissen und Überblick .....	152
7.10	Aushandlung und Organisation der Medikamente.....	154
7.11	Zusammenfassung: Patientensouveränität aus Sicht der Patienten.....	156
7.11.1	Transparenz .....	156
7.11.2	Beziehung und Kommunikation .....	158
7.11.3	Handlungsspielraum.....	159
<b>8</b>	<b>Sichtweisen der Pflegekräfte .....</b>	<b>161</b>
8.1	Leben im Heim.....	161
8.2	Die Interaktion zwischen Patienten und Pflegekräften .....	162
8.3	Selbständigkeit und Hilfebedarf.....	166
8.4	Die Interaktion zwischen Pflegekräften und Ärzten .....	168
8.5	Beziehung und Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten.....	169
8.6	Arztwechsel beim Heimeinzug und im Heim .....	172
8.7	Gesundheitliche Einschränkungen: Wissen, Relevanz und Umgang .....	173
8.8	Medikation: Wissen und Organisation.....	175
8.9	Zusammenfassung: Patientensouveränität aus Sicht der Pflegekräfte.....	177
8.9.1	Transparenz .....	177
8.9.2	Beziehung und Kommunikation .....	179
8.9.3	Handlungsspielraum.....	180
<b>9</b>	<b>Sichtweisen der Ärzte .....</b>	<b>182</b>
9.1	Leben im Heim.....	182
9.2	Die Interaktion zwischen Ärzten und Pflegekräften .....	184
9.3	Die Beziehung zwischen Patienten und Ärzten .....	187
9.4	Kommunikation und Entscheidungsfindung.....	192
9.5	Gesundheitliche Einschränkungen: Wissen, Relevanz und Umgang .....	197
9.6	Medikation: Wissen und Aushandlung .....	201
9.7	Hindernisse durch das Gesundheitssystem .....	203
9.8	Zusammenfassung: Patientensouveränität aus Sicht der Ärzte.....	205
9.8.1	Transparenz .....	206
9.8.2	Beziehung und Kommunikation .....	208
9.8.3	Handlungsspielraum.....	210

<b>10</b>	<b>Sichtweisen der privaten Bezugspersonen</b> .....	<b>212</b>
10.1	Leben im Heim.....	212
10.2	Die Interaktion mit den Pflegekräften.....	214
10.3	Die Interaktion mit den Ärzten .....	219
10.4	Gesundheitliche Einschränkungen: Wissen, Relevanz und Umgang .....	221
10.5	Medikation: Wissen und Aushandlung .....	223
10.6	Zusammenfassung: Patientensouveränität aus Sicht der Bezugspersonen .....	225
10.6.1	Transparenz .....	225
10.6.2	Beziehung und Kommunikation .....	226
10.6.3	Handlungsspielraum.....	228
<b>11</b>	<b>Patientensouveränität im Pflegeheim</b> .....	<b>231</b>
11.1	Leben im Heim.....	232
11.2	Die Interaktion zwischen Patienten und Pflegekräften .....	234
11.3	Die Interaktion zwischen Patienten und Ärzten.....	237
11.4	Gesundheitliche Einschränkungen .....	241
11.5	Medikation .....	244
<b>12</b>	<b>Diskussion und Ausblick</b> .....	<b>247</b>
12.1	Zusammenfassung der Ergebnisse .....	247
12.2	Diskussion der Ergebnisse .....	250
12.2.1	Kontext der Patientensouveränität im Pflegeheim.....	252
12.2.2	Strategien der Patientensouveränität im Pflegeheim.....	256
12.2.3	Konsequenzen für die Patientensouveränität im Pflegeheim.....	264
12.2.4	Anmerkungen zum methodischen Vorgehen.....	268
12.3	Fazit und Ausblick .....	272

## VERZEICHNISSE UND ANHANG

<b>13</b>	<b>Verzeichnisse</b> .....	<b>275</b>
13.1	Literatur.....	275
13.2	Abkürzungen.....	297
13.3	Tabellen.....	298
13.4	Fallbeispiele .....	299
<b>14</b>	<b>Anhang</b> .....	<b>300</b>

## Zusammenfassung

Aktuelle Ansätze im Gesundheitssystem gehen dahin, die Eigenverantwortung der Patienten in den Vordergrund zu stellen und ihre Mitwirkung an gesundheitsbezogenen Entscheidungen gezielt zu fördern. Das wissenschaftliche Interesse daran ist vielfältig, doch es ist, genau wie die praktischen Maßnahmen zur Förderung der Patientensouveränität limitiert: Es ist vorwiegend jenen vorbehalten, die an einzelnen, spezifischen Erkrankungen leiden, sich selbständig informieren und den Konflikt mit Professionellen im Gesundheitssystem nicht scheuen. Selten wird der Blick auf die Gesamtheit der gesundheitsbezogenen Abläufe und erschwerende Bedingungen wie Hochaltrigkeit, Multimorbidität oder stationäre Wohnumgebung gerichtet. Das Ziel dieser Arbeit ist demnach, ein Verständnis von Patientensouveränität zu gewinnen, das den Vorstellungen und dem Kontext hochaltriger, mehrfach erkrankter Pflegeheimbewohner entspricht.

Zu diesem Zweck wurden in einem explorativen, vergleichenden Ansatz zunächst qualitative episodische Interviews mit über 80-jährigen, mehrfach erkrankten, kognitiv unbeeinträchtigten Pflegeheimbewohnern geführt (n=13). Dabei wurden deren subjektive Erfahrungen, Wünsche und Vorstellungen bei gesundheitsbezogenen Ereignissen erfragt. Anschließend wurden analog dazu alle weiteren Akteure interviewt, die in deren Berichten von Relevanz waren: Pflegekräfte (n=8), Ärzte (n=14) und private Bezugspersonen (n=9). Die Auswertung nach der Methode der Grounded Theory umfasste Einzelinterviews, Gruppenanalysen und Fallstudien.

Die Ergebnisse zeigen, dass die befragten Pflegeheimbewohner in hohem Maße an Information zu ihrer Gesundheit interessiert sind. In der Beziehung zu ihren Pflegekräften und Ärzten kann dieser Aspekt nicht für alle Beteiligten zufriedenstellend berücksichtigt werden. Patientensouveränität ist ein dynamischer Interaktionsprozess, der im Spannungsfeld ärztlicher Fürsorge und der Eigenverantwortung der Patienten geschieht. Sie wird nicht nur durch Bedingungen des Gesundheitssystems wie Personalmangel und Zeitdruck erschwert, sondern vielmehr durch interindividuelle Missverständnisse und intraindividuelle Wertkonflikte. Diesen Dilemmata patientengerecht zu begegnen erfordert eine offene und wiederholte Kommunikation über die (sich ändernden) Präferenzen der Patienten, die von ungeäußerten Vorannahmen und statischen Gedanken frei sein sollte. So wird sensibel, in kleinen Schritten und unter Einbeziehung aller Beteiligten Patientensouveränität auch für diejenigen denkbar und umsetzbar, die am erheblichsten auf Leistungen des Gesundheitssystems angewiesen sind.



## Abstract

Patients' self-determination is a rising issue in many health care systems. Different approaches are made to enhance patients' personal responsibility and their decision-making authority, including manifold studies about patients' wishes and needs. Increasing emphasis is placed on patients' empowerment instead of their predominantly passive compliance albeit these attempts typically concentrate on middle-aged patients suffering from one specific single disease. The conditions of very old patients in nursing homes, who commonly suffer from multiple, partly chronic diseases, have not attained enough attention so far. The aim of this study is to reach an understanding of patients' self-determination that is concordant with the elderly's views and surroundings.

For this purpose, 13 nursing home residents were interviewed initially about their perceptions, experiences and personal appraisals of health care. Analogously, qualitative episodic interviews were performed with other actors that occurred in the patients' reports: nursing home staff (n=8), doctors (n=14) and relatives (n=9). In-depth analyses according to Grounded Theory Method referred to single interviews as well as to groups and case studies.

The results show that very aged, multiply affected nursing home residents are no less interested in health information than younger patients. Though their need for being informed should be met in a more patient-orientated way, i.e. more redundantly and more individually. Problems emerge through conditions of the health care system such as staff shortage and time pressure but even more through inter-individual misunderstandings and intra-individual conflicts. Patients' self-determination can only be achieved within the interaction of all persons concerned and within an open communication about patients' preferences. This is a dynamic procedure that should be freed of false assumptions and static attempts. The benefits of patients' involvement are well known – so it should be promoted sensitively and empathetically for the individuals who have to rely on health care systems most as well.

# 1 Einleitung und Aufbau der Arbeit

Erste Assoziationen zum Thema „Patientensouveränität<sup>♀</sup> im Pflegeheim“?

„Patientenverfügungen!“, „Palliativmedizin!“

Das Leben im Pflegeheim wird in der öffentlichen und der privaten Meinung häufig gleichgesetzt mit Autonomieverlust und Gebrechen. Geht es um Souveränität, um Entscheidungen, um ein annehmlisches Dasein im Pflegeheim, so ist den meisten jene Phase präserter, in der die Einbußen der Betroffenen so weit fortgeschritten sind, dass Wünsche und Vorstellungen nur mehr durch vorab getroffene und schriftliche niedergelegte Entscheidungen vermittelt werden können. Diese Möglichkeit ist wichtig und Thema aktueller Debatten. Pflegeheime für ältere Menschen sind sicherlich ein Ort der letzten Lebensphase. Sie sind jedoch nicht grundsätzlich Orte allumfassender Abhängigkeit und sinnentleerten Siechtums. Tatsächlich leben im Pflegeheim Menschen, die auch außerhalb ihrer Eigenschaften als Bewohner im Heim und als Patienten verschiedener Ärzte eine Lebensphase (mit)zugestalten versuchen, der, gerade weil sie die letzte ist, großer Respekt gezollt werden sollte.

*Give a hand, if you can,  
try and help them to unwind.*

*Give them hope & give them comfort 'cos they're running out of time.*

-- Jarvis Cocker, PULP

Zunächst wird in der vorliegenden Arbeit der Kontext von Patientensouveränität im Pflegeheim erläutert. Dabei wird auf eine Trennung zwischen Theorie, Empirie und aktuellen Ansätzen verzichtet, um eine schlüssigere Darstellung zu gewährleisten. So werden theoretische Grundlagen jeweils im Zusammenhang mit einschlägigen Studienergebnissen und sich daraus ableitenden Entwicklungen und Impulsen vermittelt. Eine wichtige Grundlage zur Förderung der Patientensouveränität Hochaltriger in Pflegeheimen ist das Wissen über deren Lebenslagen, über

---

<sup>♀</sup> Da weder Patientinnen noch Patienten und weder Leserinnen noch Leser einen Nutzen von Wort- und Satzungen (etwa „Patientinnensouveränität und Patientensouveränität“) haben, wird durchgängig die einfache Variante bevorzugt, die mithin nicht genuin männlich ist.

demografische Entwicklungen, über den Gesundheitszustand älterer Menschen und die Spezifität geriatrischer Multimorbidität (Kapitel 2). Dazu gehört des Weiteren ein Überblick über die pflegerische und medizinische Versorgungssituation in Deutschland. Die Möglichkeit und Fähigkeit hochaltriger Pflegebedürftiger, an gesundheitsbezogenen Entscheidungen teilzuhaben, wird jedoch nicht nur durch strukturelle Maßgaben beeinflusst, sondern auch durch psychologische Faktoren wie Bewältigungsstrategien und subjektive Krankheitstheorien.

Der Umzug ins Pflegeheim wird gemeinhin mit der Bedrohung sozialer Isolation in Verbindung gesetzt. Daher soll ein Blick auf soziale Netzwerke älterer Menschen gerichtet werden, die letztlich nicht nur Freunde, Bekannte und Familienangehörige einschließen (Kapitel 3). Auch Ärzten und vor allem Pflegekräften kann eine hohe private soziale Bedeutung zukommen. Die Gestaltung dieser Beziehungen kann für alle Beteiligten herausfordernd und lohnend sein. In der Kommunikation und Interaktion zwischen Betroffenen und Professionellen des Gesundheitssystems wird der Weg zur Patientensouveränität gebahnt.

Schließlich wird auf definitorische, ethische und rechtliche Grundlagen von Patientensouveränität eingegangen. Aktuelle Entwicklungen und Ansätze zur Förderung der Patientensouveränität wie Empowerment und Partizipative Entscheidungsfindung, doch auch deren Grenzen werden aufgezeigt (Kapitel 4). Anhand dieser theoretischen Vorüberlegungen kann die Fragestellung konkretisiert werden (Kapitel 5).

Nach der Erläuterung des Methodischen Vorgehens (Kapitel 6) werden die Ergebnisse der Arbeit vorgestellt. Dem Fokus der Betroffenenperspektive gemäß werden zunächst die Sichtweisen der Patienten im Pflegeheim analysiert (Kapitel 7). Die Darstellung der Sichtweisen der weiteren beteiligten Akteure geschieht in den folgenden Kapiteln: Pflegekräfte (Kapitel 8), Ärzte (Kapitel 9) und private Bezugspersonen (Kapitel 10). Sie folgt der Logik der Betroffenen und ist analog aufgebaut. Eine Synopse der Ergebnisse aus allen Perspektiven findet sich in Kapitel 11. Die Ergebnisse werden noch einmal zusammengefasst, ehe sie nach inhaltlichen und methodischen Aspekten diskutiert und zu einem Fazit geführt werden (Kapitel 12).

## 2 Zur Lebenssituation älterer Menschen

### 2.1 Bevölkerungsentwicklung

Stets steht ein Blick auf die demografischen Veränderungen am Anfang aller Arbeiten, deren Fokus auf der Zielgruppe älterer Menschen – in diesem Fall hochaltriger Patienten in Pflegeheimen – liegt. In Deutschland ist in den letzten 100 Jahren die Lebenserwartung (bei Geburt) für Frauen um 33 Jahre auf 81,1 und bei den Männern um 30 Jahre auf 75,1 Jahre gestiegen. Aufgrund der gesunkenen Mortalität vollenden über 90% der Frauen und mehr als 80% der Männer ihr 65. Lebensjahr; ein Alter von 80 Jahren erreichen fast zwei Drittel der Frauen und knapp die Hälfte der Männer, was im Vergleich mit den früheren Wahrscheinlichkeiten einer Verfünffachung entspricht (Weyerer & Bickel, 2007). Nach der Basisannahme der Bevölkerungsberechnung ergibt sich für Frauen im Jahr 2050 eine durchschnittliche Lebenserwartung bei Geburt von 88,0 Jahren, für Männer von 83,5 Jahren. Für 60-jährige wird eine fernere Lebenserwartung von 29,1 Jahren bei Frauen und 25,3 Jahren bei Männern berechnet. Die Zahl der Sterbefälle übersteigt trotz der erhöhten Lebenserwartung die Zahl der Geburten immer mehr, da die stark besetzten Jahrgänge in das hohe Alter hineinwachsen. Da gleichzeitig die Geburtenrate auf niedrigem Niveau bleibt und die Zuwanderung Jüngerer bestehende Tendenzen nicht ausgleicht, verändern sich die Relationen zwischen Jung und Alt stark. Waren Ende 2005 noch 20% der Bevölkerung jünger als 20 Jahre, 61% im Erwerbsalter (über 20 bis unter 65 Jahre) und 19% älter als 65 Jahre, werden 2050 nur 15% jünger als 20 Jahre, etwa die Hälfte der Bevölkerung im Erwerbsalter, aber 30% über 65 Jahre alt sein. Über 40% der über 65-jährigen wird dann über 80 Jahre alt sein; der Bevölkerungsanteil der über 80-jährigen wird dann von knapp vier Millionen 2005 auf 10 Millionen gestiegen sein (Statistisches Bundesamt, 2006; <http://www.destatis.de>). Doch nicht nur die Quantität der Betroffenen rechtfertigt die eingehende Befassung mit älteren Menschen in ihrer Rolle als Patienten – auch qualitativ besteht ein Unterschied zu jüngeren Patienten und deren Bedürfnissen und Vorstellungen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend [BMFSFJ], 2002, 2005; <http://www.bmfsfj.de>; Walter & Schwartz, 2002).

Im Zusammenhang mit komplexeren Indikatoren, die nicht ausschließlich auf die Lebensdauer, sondern auf die Idee der *aktiven Lebensspanne* abheben, die von

erheblichen funktionellen Beeinträchtigungen frei ist, werden zwei verschiedene Thesen formuliert (BMFSFJ, 2001). Gemäß der *Kompressionshypothese* verzögert sich das Auftreten von Erkrankungen und Autonomieeinbußen in Folge der gesünderen Lebensweise und des medizinischen Fortschritts. Letzterer bewirkt außerdem die effektivere Behandlung von Akuterkrankungen und von akuten Krisen bei chronischen Erkrankungen (Gerlach, Beyer, Muth, Saal & Gensichen, 2006). Die Lebensqualität erfährt nach dieser optimistischeren Sichtweise erst ganz zum Ende der hinzugewonnenen Zeit, in der komprimierten Mortalität, Einschränkungen. Die *Medikalisierungsthese* geht indes davon aus, dass der medizinische Fortschritt nur das frühzeitige Sterben verhindert, nicht aber den Ausbruch schwerwiegender Erkrankungen. Da überdies in den Jahren der verlängerten Lebenserwartung Krankheiten mit langer Latenzzeit stärker zum Tragen kommen, ist davon auszugehen, dass Krankheit, Gebrechlichkeit und Pflegebedürftigkeit die hinzugewonnenen Jahre kennzeichnen. Wenngleich für beide Thesen epidemiologische Befunde vorliegen, so zeigen die kohortenspezifischen Ergebnisse des Alterssurveys doch, dass nachfolgende Geburtsjahrgänge im Alter eine bessere Gesundheit, d. h. eine geringere Multimorbidität und eine geringere Zahl von bedeutsamen Beschwerden, haben als früher Geborene und die gewonnene Lebenszeit somit im Sinne einer Morbiditätskompression eher in guter Gesundheit verbracht werden kann. Es wird in diesem Zusammenhang auch auf die Relevanz präventiver Maßnahmen hingewiesen (Tesch-Römer, Wurm, Hoff, Engstler & Motel-Klingebiel, 2006).

Demografische Veränderungen sollten auch als Erfolg vielfältiger Forschungsbemühungen und sozialpolitischer Strategien wahrnehmbar gemacht werden. Ein positiver Umgang mit aktuellen und bevorstehenden demografischen Entwicklungen könnte darin bestehen, eine zielgerichtete Altenpolitik durch eine verbreiterte wissenschaftliche Datenbasis zu unterstützen. Diese sollte sich sowohl auf Risiken des hohen Alters wie Multimorbidität als auch auf dessen Potenziale und Ressourcen beziehen und Alter(n)stereotypen vermeiden. Das Phänomen der Hochaltrigkeit sollte weder als gesellschaftliche Belastung noch als individuelle Bedrohung empfunden werden. Einer direkten oder indirekten Benachteiligung und Ausgrenzung sollte entgegengewirkt werden und Prinzipien von Normalität, Integration, Partizipation, Individualität und Kontinuität der Lebensführung sollten anerkannt werden (BMFSFJ, 2002).

## 2.2 Alter(n) und Altersbilder

Der Begriff der Hochaltrigkeit ist nicht klar definiert und kann aus verschiedenen Perspektiven betrachtet werden. Ein Ansatz besteht darin, empirische Befunde der Altersforschung zu analysieren und anhand relevanter Parameter einen Zeitraum als Beginn der Hochaltrigkeit zu konstatieren. Aktuell wird im Alter von 80-85 Jahren der Beginn der Hochaltrigkeit vermutet, wobei der Dynamik der sich verändernden Lebenserwartung Rechnung getragen und das hohe Alter in den kommenden Jahren noch später angesetzt werden könnte. Eine dynamische Definition des hohen Alters umschließt demnach Mortalitätsberechnungen und Überlebenswahrscheinlichkeiten. Hochaltrigkeit aus biologischer Sicht ist Ausdruck von Erhaltungs- und Reparaturprozessen über die gesamte Lebensspanne hinweg. Eine biologisch festgelegte maximale Lebensspanne scheint, ebenso wie spezifische Gene, die das Altern aktiv fördern, nicht zu existieren. Biologisches Altern resultiert aus der Kulmination irreparablen somatischen Schadens, für die natürlicherweise keine chronologische Altersangabe möglich ist. Die Bedeutung des chronologischen Alters wird auch in der sozialen und psychologischen Gerontologie diskutiert. Zwar nimmt die interindividuelle Variation im Alter zu, dennoch ist das chronische Alter die Variable, die das Fortschreiten der Entwicklung am deutlichsten identifiziert und viele Phänomene erklärt (BMFSFJ, 2002). Das hohe Lebensalter ist nicht nur von Heterogenität, sondern auch von Plastizität geprägt. Obschon viele Interventionsstudien eine nicht hinreichende wissenschaftliche Qualität aufweisen, existieren gesicherte Befunde für positive Effekte wie Verbesserungen in der kognitiven Leistungsfähigkeit, im Bereich der Selbständigkeit und des Sozialverhaltens, des subjektiven Wohlbefindens und des Selbstbilds (Wahl & Tesch-Römer, 1998).

Die gesellschaftliche Perzeption des hohen Alters ist schon seit der Antike ambivalent (BMFSFJ, 2002). Die Befürchtung gesellschaftlichen *Ageismus*, d. h. von Vorurteilen gegenüber älteren Menschen, dem Alter und dem Alternsprozess, soziale Diskriminierungen älterer Menschen sowie institutionelle und politische Praktiken, die stereotype Überzeugungen bestätigen, scheint laut Schmitt (2004) zwar hinfällig. Daraus kann aber nicht gefolgert werden, dass in der Gesellschaft vertretene Altersbilder keiner Veränderung bedürfen, indem bspw. hinterfragt wird, welche Faktoren pessimistische und optimistische Einschätzungen befördern. Auch andere

Autoren gehen aufgrund der verfügbaren Empirie davon aus, dass Altersstereotype im Sinne automatisch aktivierter negativer Gedächtnisschemata nicht die Regel sind. Eine Rolle scheinen hingegen unbewusste negative Erwartungen in der Wahrnehmung älterer Menschen zu spielen, die als Hypothesen fungieren und besonders empfänglich für bestätigende Evidenz sind, so bspw. Verhaltensindizien, die auf Vergesslichkeit hinweisen. Unbewusste negative Altersstereotype können jedoch auch Auswirkungen auf der Verhaltensebene haben und zur Benachteiligung älterer Menschen führen. In Pflegeheimen wurde mehrfach beobachtet, dass Ärzte und Pflegekräfte selbständiges Verhalten der Bewohner ignorieren, während sie hilfeschekende, anhängige Verhaltensweisen unterstützen. Obwohl nur ein kleiner Anteil der älteren Menschen hilfebedürftig, weitgehend unselbständig und auch nicht lernfähig ist, kann das – durchaus wohlwollende – Verhalten ihnen gegenüber durch eben solche Stereotype gesteuert werden. Dabei kann eine negative Spirale der Verfestigung in Gang gesetzt werden, in der ältere Menschen Inhalte des Altersstereotyps in ihr Selbstkonzept internalisieren und sich zunehmend dem Stereotyp entsprechend fühlen und verhalten. Eine entscheidende Voraussetzung für die Übernahme altersbezogener Vorstellungen scheint die Selbstkategorisierung „alt“ zu sein. Sicherlich lässt sich der Zeitpunkt dieser Selbsterkenntnis nicht beliebig hinauszögern und liegt nach einschneidenden Ereignissen wie Verwitwung oder dem Umzug in ein Pflegeheim nahe. Doch selbst Menschen, die sich „alt“ empfinden, verfügen häufig über personale Ressourcen und Mechanismen (siehe Kapitel 2.5), die ihren Selbstwert schützen (Rothermund & Wentura, 2007).

Ein realistisches Bild des hohen Alters, wie es auch in dieser Arbeit angestrebt wird, unterschätzt nicht die mit Hochaltrigkeit verbundenen Risiken und Gefährdungen. Gleichzeitig gilt es, die dieser Lebensphase innewohnenden Potenziale aufzuzeigen, an denen sich geeignete Interventionsmaßnahmen orientieren müssen, wenn sie effektiv sein wollen (BMFSFJ, 2002, 2005b). Aktuelle psychologische Konzepte gehen von einer dynamischen Entwicklung von Gewinnen und Verlusten in der Lebensspanne aus (P. Baltes, 1987; 1997). Gewinne und Verluste treten im Alter gleichermaßen ein und müssen individuell verarbeitet und abgewogen werden. Zu den Gewinnen, dem geläufigen Topos der „Tröstungsliteratur zum Altern“ (Brandtstädter, 2007b, S. 688), zählt das Wegfallen familiärer, vor allem aber beruflicher Verpflichtungen, erweiterte Möglichkeiten zur selbstbestimmten Lebensgestaltung sowie die Kumulation von

Kompetenzen, Wissen und Lebenserfahrung. Demgegenüber stehen Verluste wie die erhöhte Verletzbarkeit des Organismus, Einbußen physischer und kognitiver Leistungsfähigkeit, Attraktivität und Sicherheit, der Verlust von Freunden und Verwandten und zunehmende Abhängigkeit. Auf die Möglichkeiten des Individuums, Gewinne und Verluste auszutariieren und auf kritische Lebensereignisse (vgl. Filipp, 2007) zu reagieren und etwa günstige Bewältigungsstrategien zu wählen, wird in Kapitel 2.5 eingegangen. Grundsätzlich gelten als Möglichkeiten für erfolgreiches Altern: vielfältige Bewältigungsstrategien, soziale Unterstützung, Vermeidung von Konfliktsituationen und ein Gefühl persönlicher Herausforderung angesichts von Belastungssituationen (Leppert, Slawinsky & Strauß, 2008; J. Smith, 2003).

## **2.3 Die Gesundheit älterer Menschen**

### **2.3.1 Alterns- und Krankheitsprozesse**

Die Unterscheidung zwischen krankem, gesundem und optimalem Altern berücksichtigt zum einen die große interindividuelle Variabilität des Alterns und umgeht zum anderen das Stereotyp, Alter mit Krankheit gleichzusetzen. Gleichzeitig wird das tatsächlich erhöhte Risiko für Krankheiten unter der Perspektive einer individuellen Einschätzung von (latenten) Kapazitätsreserven und –grenzen sowie der eigenen Qualität des kranken Alterns betrachtet (Zank, Wilms & M. Baltes, 1997). In Übereinstimmung mit der *World Health Organisation* (WHO; <http://www.who.int>) gilt das gesunde Älterwerden nicht allein als eine Frage der körperlichen und seelischen Gesundheit. Vielmehr wird die selbständige, selbstverantwortliche und persönlich sinnerfüllte Lebensgestaltung vom *Robert Koch-Institut* (RKI) als ein wesentliches Merkmal der Gesundheit im Alter anerkannt (2002; <http://www.rki.de>). Inwieweit dieses erweiterte Gesundheitsverständnis Eingang in den Alltag im Pflegeheim, in die Arzt-Patient-Beziehung und die Rezeption älter werdender Menschen findet, bleibt vorerst dahingestellt. Doch selbst auf der Grundlage eines mehrdimensionalen Verständnisses von Gesundheit sind es meist körperliche Erkrankungen, die das Gesamtbild definitorisch beeinflussen. Physiologische Alterungsprozesse, die die Widerstandsfähigkeit des Organismus schwächen und zu einer allgemein erhöhten Vulnerabilität führen, sind von pathologischen zu trennen (Kage, Nitschke, Fimmel & Köttgen, 1996). Ding-Greiner und Lang (2004) unterscheiden Alterns- und



Krankheitsprozesse folgendermaßen: Alternsprozesse sind generalisiert und nicht selektiv wie Krankheitsprozesse, die je nach Art des Lebewesens unterschiedlich verlaufen. Sie sind außerdem ausschließlich intrinsisch und irreversibel schädigend, wohingegen Krankheitsprozesse von genetischen und Umweltfaktoren beeinflusst werden und häufig reversibel und therapierbar sind. Im Einzelfall ist jedoch meist keine klare Trennung zwischen beiden Prozessen möglich, die während des Alterns mit großer Wahrscheinlichkeit miteinander konfundieren und überdies weiteren, etwa umweltbedingten Einflussfaktoren unterliegen (Kruse & Schmitt, 2002). Die zelluläre Alterung selbst beruht auf einer Veränderung folgender Bedingungen und Prozesse: metabolischer Status einer Zelle, Signaltransduktion und Aktivierung der Transkription, Erzeugung freier Sauerstoffradikale, Ansammlung von DNA-Schäden, Zustand der Telomere an den Chromosomen (Große, 2008).

Sowohl die individuelle, die soziale als auch die gesellschaftliche Bedeutung der Gesundheit im Alter ist hoch. Der Erhalt von Alltagskompetenz und funktioneller Gesundheit, eines selbständigen und selbstverantwortlichen Lebens im Alter ist aus der individuellen Perspektive heraus ein ebenso wertvolles Ziel wie die Geringhaltung der benötigten Leistungen des Gesundheitssystems aus volkswirtschaftlichen versorgungspolitischen Überlegungen heraus (Tesch-Römer & Motel-Klingebiel, 2004).

### **2.3.2 Multimorbidität: Definitionsansätze und Abgrenzungen**

#### *Multimorbidität*

Eine einheitliche Definition von Multimorbidität, die der Komplexität des Geschehens Rechnung trägt, liegt nicht vor. Dies gilt auch für die Operationalisierung des Phänomens, die inhaltliche Aspekte wie Anzahl, Art und Schweregrad der Erkrankung, Latenz- und Manifestationsphasen chronischer Krankheiten sowie Wechselwirkungen, nicht klassifizierbare Symptome bzw. auch die subjektive Qualität der Multimorbidität kaum adäquat berücksichtigen kann. Die Forschung dazu arbeitet zudem auf einer unsicheren Datengrundlage, da ausschließlich die ärztlich diagnostizierte Multimorbidität, beruhend auf Krankenkassendaten oder Patientenakten, berücksichtigt werden kann (van den Akker, Buntinx, Roos & Knotterus, 2001; Buntinx, Nielaes, Suetens, Jans, Mertens & van den Akker, 2002). Pathologisch ist nach den WHO-Richtlinien diejenige aktive Krankheit als Grundleiden definiert, die das

klinische Geschehen beherrscht und später das direkt zum Tode führende Ereignis einleitet. Als Nebenfunde gelten die vielen, im Allgemeinen zweitrangigen Leiden, die die Betroffenen trotz ihres häufig ruhenden Zustandes beeinträchtigen. Oftmals ist diese Unterscheidung jedoch selbst posthum nicht eindeutig zu treffen und keine derart isolierte Todesursache feststellbar. Zudem werden bei der gewöhnlichen Altersobduktion manche Multiplizitäten, wie z. B. Hirnleistungsstörungen oder Therapieschäden in Folge der Alterspolypharmazie gar nicht erfasst (Böhmer, 2000). Einige Erkrankungen treten mit höherer Wahrscheinlichkeit im Zusammenhang mit spezifischen anderen Erkrankungen auf, so dass es einige bekannte Mehrfacherkrankungsmuster gibt. Andere Krankheits-Cluster und ihre zugrundeliegenden Mechanismen sind hingegen noch nicht identifiziert (Marengoni, Rizzuto, Wang, Winblad & Fratiglioni, 2009).

Mit einer Unterscheidung von *functioning*, *disability* und *health* (Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) berücksichtigt die WHO in ihrer kontextualisierten Klassifikation die individuellen Folgen einer Diagnose (WHO, 2001/2005). Zum Gesamtgeschehen der Multimorbidität tragen außerdem die Komponenten Körperfunktionen, Aktivitäten, Partizipation, Umweltfaktoren und Persönliche Faktoren bei. Auch mentale und kognitive Funktionen werden in dieser Klassifikation als Teil des gesamten Organismus zu den Körperfunktionen gezählt (ebd.). Tatsächlich finden die Definition der WHO mit jeweils unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen sowie auch die wissenschaftlichen Erkenntnisse der New Public Health-Forschung zu Gesundheitskonzepten Eingang in persönliche Konzepte von Gesundheit und Krankheit, etwa bei Allgemeinärzten und Pflegekräften (Flick, Fischer, Schwartz & Walter, 2002). Es gilt, die subjektive Dimension der Multimorbidität und deren Bedeutung für die Gesamtlebenssituation des älteren Menschen in den Blickwinkel zu rücken. In der vorliegenden Arbeit wird auf die Definition von Multimorbidität als das gleichzeitige Vorhandensein von zwei oder mehr gleichwertigen Krankheiten bei einer Person verwiesen. Die Spezifität der Multimorbidität geht dabei über die Summe der Einzelerkrankungen hinaus (Weyerer, Ding-Greiner, Marwedel & Kaufeler, 2008). Diese schlichte Definition dient dabei nicht, wie zu Recht gemahnt wird, der Vernachlässigung sozialer, emotionaler und psychologischer Komponenten (Mercer, S. Smith, Wyke, Dowd & Watt, 2009). Vielmehr soll diese einfache definitorische Grundlage zu einer Herangehensweise einladen, die auf die Perspektive der Betroffenen

und die spezifischen Implikationen individueller Relevanz fokussiert, die sich aus der Kumulation mehrerer Erkrankungen und darüber hinaus ergeben.

### *Polypathie und Komorbidität*

Meist wird das Phänomen der Multimorbidität nicht klar von verwandten Konstrukten getrennt. Polypathie etwa bezeichnet das gleichzeitige Vorhandensein ruhender Leiden, die sich in der Latenz befinden und meist als Nebendiagnosen geführt werden. Auf Nebendiagnosen, die von einer oder mehreren Hauptdiagnosen abhängig sind, verweist der Begriff der Komorbidität. Diese Leiden können primär chronisch sein oder unter ungünstigen Bedingungen chronisch werden. Behandlungsbedarf entsteht meist erst, wenn das Leiden manifest wird. Beim älteren Patienten bestehen zudem vielfach Vorerkrankungen, d. h. im jüngeren Lebensalter erworbene und gealterte Erkrankungen, die das anatomische Bild der Multimorbidität mitbedingen. Die einzelnen Affektionen, also Krankheiten und Gebrechen mit Haupt- und Nebenfunden, bestehen nicht ausschließlich nebeneinander, sondern beeinflussen sich oft gegenseitig. Bei kausalunabhängigen Begleitkrankheiten spricht man von unabhängiger Multiplizität (z. B. Altersosteoporose und Herdpneumonie), bei kausalabhängigen Kombinationskrankheiten von abhängiger Multiplizität (z. B. charakteristische Mehrfachaffektionen bei Rauchern). Typische Krankheitsketten entstehen meist durch die Wechselwirkung zwischen akuten Erkrankungen und ruhenden Leiden (Böhmer, 2000; Ding-Greiner & Lang, 2004).

### *Chronische Krankheit*

Chronische Erkrankungen sind zunächst irreversibel im Sinne von Heilung. Sie beginnen im Alter meist asymptomatisch, schleichend und so langsam, dass der Schwellenwert einer klinisch manifesten Erkrankung erst spät erreicht wird. Bei chronischen Erkrankungen entscheiden Risikofaktoren sowohl über den Beginn als auch über den Verlauf der Erkrankung. Im optimalen Fall führt die Ausschaltung von Risikofaktoren zur vollständigen Prävention, einer Stagnation krankhafter Erscheinungen bzw. sogar deren Rückbildung auf ein latentes Niveau. Die Genese chronischer Erkrankungen ist in der Regel multifaktoriell, so dass auch die Risikofaktoren nicht ohne weiteres zu eruieren sind. Zwar impliziert die zeitliche Dimension chronischer Erkrankungen einen progressiven Verlauf mit langem Leiden;

viele chronische Krankheiten sind jedoch kompensier- oder stabilisierbar und führen im Alltag kaum zu Beeinträchtigungen. Im Alter steigt die Anzahl von Patienten mit chronischen und multiplen chronischen Erkrankungen. Diese können auch bei älteren Patienten jeweils aktiv und fortschreitend oder stagnierend sein (Böhmer, 2000). Chronische Erkrankungen sind Thema der öffentlichen Gesundheit. Sie implizieren einen Behandlungsansatz, dessen Ziel nicht die Heilung, sondern die Förderung der Lebensqualität mit bedingter Gesundheit darstellt. Auch die Verteilung medizinischer Kompetenzen und Ressourcen ist vor dem Hintergrund einer Zunahme chronischer Erkrankungen im Alter zu bedenken (Hermann, 1997).

### *Gebrechlichkeit*

Gebrechlichkeit ist ein Zustand verminderter Funktionsreserven, der durch altersphysiologische und krankheitsbedingte Veränderungen hervorgerufen wird und in dem die verfügbare Energie zur bloßen Aufrechterhaltung lebensnotwendiger Funktionen benötigt wird. Dadurch ist die Interaktion des Individuums mit seiner Umwelt beeinträchtigt. Klassische Symptome der Gebrechlichkeit sind Verwirrtheit und Stürze. Gebrechlichkeit ist entgegen gängiger Annahmen und Praxis durch Prävention beeinflussbar (Schuler & Oster, 2008; zur Bedeutung von Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention siehe auch Böhmer, 2003).

### **2.3.3 Fokus: Geriatrische Patienten**

#### *Besonderheiten in der Geriatrie*

Bei älteren Patienten gelingt es im Vergleich zu jüngeren seltener, anhand der Anamnese und Untersuchung abschließende Diagnosen zu treffen. Krankheiten im Alter sind eher endogen bedingt, versteckt, kumulativ und gehen auf mehrere Ursachen zurück. Sie haben üblicherweise eine längere Latenzzeit, so dass sich ihr Beginn schleichend und symptomarm darstellt. Sie verlaufen eher chronisch, progressiv mit langer Invalidität und haben eine erhöhte Empfindlichkeit gegenüber anderen Krankheiten. Wie bei fast allen Phänomenen im Alter ist die interindividuelle Varianz groß. Man unterscheidet beim älteren Patienten „alternde“ Krankheiten, d. h. früher erworbene und weiter bestehende Erkrankungen, primär im Alter auftretende Erkrankungen, deren Häufigkeit mit dem Lebensalter korreliert ist, und Krankheiten, die im Alter ohne wesentliche Altersspezifität neu auftreten. Diese Krankheitsformen

können unabhängig voneinander, aber zeitlich synchron auftreten (Böhmer, 2000). Geriatrische Patienten kennzeichnet neben dem biologischen Alter das Leiden an multiplen Erkrankungen, eine häufig unspezifische Symptomatik, verlängerte Krankheitsverläufe, eine verzögerte Genesung und die veränderte Pharmakokinetik und -dynamik (Borchelt & Steinhagen-Thiessen, 2000). Dabei bedeutet das synchrone Auftreten behandlungsbedürftiger Erkrankungen nicht zwingend, dass auch mehrere Erkrankungen gleichzeitig behandlungsbedürftig sind. Vielmehr gilt es, Behandlungshierarchien zu erstellen und Schwerpunkte zu setzen. Bestimmten Erkrankungen ist sowohl in der Intensität der Therapie als auch in der zeitlichen Reihenfolge Vorrang einzuräumen (Böhmer, 2000).

Krankheiten, die im höheren Alter auftreten können, werden in drei Gruppen eingeteilt: *Altersabhängige und altersbegleitende Erkrankungen* (physiologische Altersvorgänge, die ein bestimmtes Ausmaß überschritten haben und infolgedessen als Erkrankung in Erscheinung treten, z. B. Arteriosklerose, Arthrose, Osteoporose), *typische Alterskrankheiten* (mit zunehmender Inzidenz im Alter, z. B. Demenz vom Alzheimer-Typ, erhöhter Blutdruck) und *Krankheiten im Alter* (für den jüngeren Organismus meist ohne Komplikationen zu bewältigen, für ältere Menschen aufgrund der eingeschränkten Organreserven jedoch gefährlich oder lebensgefährlich, z. B. Infektionen der Atemorgane, Unfälle) (Ding-Greiner & Lang, 2004; Weyerer et al. 2008).

Viele der mit dem Alter assoziierten chronischen Erkrankungen gehen mit Schmerzen einher. Im Gegensatz zum Akutschmerz ist der chronische kein Warnsignal und kann beträchtliche Auswirkungen auf das psychische Gleichgewicht des Patienten haben bzw. bei nicht ausreichender Therapie(rbarkeit) seine ganze Aufmerksamkeit beanspruchen und eine produktive Auseinandersetzung und Bewältigung verhindern (Weyerer et al., 2008). In Pflegeheimen ist Schmerz somit ein weit verbreitetes, wenn auch nicht immer adäquat berücksichtigtes Problem. In einer umfangreichen Studie in amerikanischen Pflegeheimen litt etwa die Hälfte der Bewohner an chronischen Schmerzen, von denen ein Viertel keinerlei medikamentöse Schmerzlinderung erhielt (Won, Lapane, Vallow, Schein, Morris & Lipsitz, 2004).

Stets sollte bedacht werden, dass Multimorbidität im Alter kein rein somatisch-biologisches Phänomen ist, sondern auch Veränderungen im Erleben und Verhalten im

seelisch-geistigen Bereich und in den Umweltbedingungen umfasst. Ebenso existieren offenbar Schutzfaktoren, die den Beginn von Multimorbidität hinauszögern, darunter eine hohe interne Kontrollüberzeugung, enge familiäre Beziehungen und ein großes soziales Netzwerk. Negative kritische Lebensereignisse im Lebensverlauf erhöhen das Risiko, mehrfach zu erkranken (van den Akker, Buntinx, Metsemakers, van der Aa & Knotterus, 2001; van den Akker, Vos & Knotterus, 2006). Aufgrund der großen klinischen und pathologischen Bandbreite der Multimorbidität und Polypathie ist die Geriatrie eine ausgewiesene Individualmedizin, d. h. die Behandlung ist nicht erkrankungs-, sondern personenfokussiert (BMFSFJ, 2002; Böhmer, 2000; Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen [SVR-G], 2009).

#### *Adaptierte Gesundheitsziele*

Vor dem Hintergrund der Zunahme chronischer Erkrankungen im Alter und der erhöhten Lebenserwartung ändern sich auch die Gesundheitsziele. Angestrebt wird nicht unbedingt mehr die vollständige Wiederherstellung der Gesundheit, sondern höchstmögliche Selbständigkeit und Selbstbestimmung. Gesundheitliche Probleme geriatrischer Patienten fallen in der Regel aus schematischen Vorstellungen von sequenziellen Krankheitsverläufen heraus. Unterschiedliche Arten und Phasen von Krankheit und Behinderung bestehen nebeneinander, und immer existieren zugleich verbleibende oder erweiterungsfähige Potenziale selbstkompetenten Handelns und Helfens. Diese Gesundheitslage Hochaltriger erfordert die gleichzeitige und gleichberechtigte Anwendung und Verzahnung von Maßnahmen der Gesundheitsförderung, Prävention, Kuration, Rehabilitation und Pflege (BMFSFJ, 2002). Parallel dazu wäre eine stärkere Orientierung an anerkannten Leitlinien auch bei Mehrfacherkrankungen im Alter wünschenswert. In den existierenden Leitlinien wird bislang jedoch kaum auf Krankheitskumulationen eingegangen. Sogar in Leitlinien zu Erkrankungen, die insbesondere ältere Menschen betreffen, wird die erhöhte Gefahr der Multimorbidität vernachlässigt. Die strikte Anwendung diagnosespezifischer Leitlinien würde bei multimorbiden Patienten zu Übermedikationen, Wechselwirkungen und nicht mehr überschaubaren Einnahmezeiten führen. Erschwert wird die Erstellung multizentrischer Leitlinien vor allem durch das Fehlen verlässlicher Evidenz, auf die im nächsten Unterkapitel genauer eingegangen wird (SVR-G, 2009).

### 2.3.4 Epidemiologie und Prävalenz der Multimorbidität

Lange Zeit konzentrierten sich Studien zur Gesundheit und Gesundheitsversorgung auf die Bevölkerung im mittleren Erwachsenenalter und ließen über 65-jährige außen vor. Mittlerweile existieren einige wenige, doch fundierte und repräsentative Erhebungen, die auch ältere und hochaltrige Menschen berücksichtigen, z. B. BASE, Alterssurvey, Bundes-Gesundheitssurvey (Wurm & Tesch-Römer, 2006). Grundsätzlich ist bei Angaben zu Multimorbidität und Polypathie im Alter Vorsicht geboten. Diagnosen können durch kognitive und sensorische Einbußen auf Patientenseite sowie durch andere Schwierigkeiten bei der Anamnese verfälscht sein. Überdies nehmen ältere Patienten auch aufgrund der genannten Beeinträchtigungen an epidemiologischen Untersuchungen nur bedingt teil und berichten einer Studie zufolge etwa ein Drittel ihrer Gesundheitsprobleme nicht in der ambulanten Versorgung. Differenzierte Aussagen über die Häufigkeit von Erkrankungen im Alter sind somit schwierig (BMFSFJ, 2002). Die Relevanz der Multimorbidität im Alter wird auf der Forschungsebene berücksichtigt und in zahlreichen Projekten, die auf unterschiedliche Schwerpunkte fokussieren, untersucht (Übersicht SVR–G, 2009).

Sicher ist jedoch, dass die Prävalenz gleichzeitig nebeneinander bestehender ruhender Leiden und aktiver Krankheiten im Alter steigt. Je nach Quelle leidet bis zu einem Drittel der über 80-jährigen an sieben oder mehr körperlichen Beeinträchtigungen; unter den „jungen Alten“ sind dies noch bedeutend weniger (Böhmer, 2000). Allerdings weisen 96% der über 70-jährigen mindestens eine und 30% fünf oder mehr somatische und/oder psychische behandlungsbedürftige Erkrankungen auf. Der Schweregrad der Erkrankungen nimmt mit höherem Alter zu (BMFSFJ, 2002). Die Prävalenz von fünf oder mehr mittelschweren bis schweren Erkrankungen wird bei den 70-jährigen und Älteren der Berliner Altersstudie mit 30,2% angegeben. Über mit fünf oder mehr Erkrankungen einhergehende erhebliche subjektive Beschwerden berichten demgegenüber nur 6% der Betroffenen (Steinhagen-Thiessen & Borchelt, 1996, vgl. auch Kapitel 2.5.7).

Aufgrund der höheren Lebenserwartung sind mehr Frauen von altersbedingten chronischen Erkrankungen, Multimorbidität und Behinderungen betroffen (Kruse & Schmitt, 2002). Die häufigsten chronischen Erkrankungen im Alter sind Diabetes Mellitus, hoher Blutdruck, chronisch obstruktive Lungenerkrankung, cerebrale und

Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Auch Erkrankungen der Muskeln und des Skelettes sind altersspezifisch. Chronische Erkrankungen sind in etwa einem Drittel der Todesfälle die Todesursache und ein erhöhter Multimorbiditätsgrad geht auch mit höherer Sterblichkeit einher (BMFSFJ, 2002). Aufgrund der erschwerten Diagnosestellung und den ungenauen epidemiologischen Befunden lohnt ein Blick in die Pathologie. Hier können von Spezialisten alle Haupt- und Nebenfunde erhoben werden. Schon 1963 fand der Pathologe Howell einen deutlichen Anstieg der Diagnosen pro Patient von 5,7 unter den 65- bis 69-jährigen auf 8,4 unter den 80- bis 84-jährigen. Die Auswertung eines Patientenkollektivs 30 Jahre später erbrachte ein nahezu identisches Ergebnis (Böhmer, 2000).

Im Bundesgesundheitsurvey finden sich Arthrose in Hüft- und Kniegelenken, Bluthochdruck, Varizen, Blutfett bzw. Cholesterinerhöhung, Angina Pectoris, Herzinsuffizienz und nicht insulinpflichtige Diabetes Mellitus unter den zehn Erkrankungen mit den höchsten Prävalenzraten in der Bevölkerung der Altersgruppe der 75-80-jährigen Frauen und Männer. Abgesehen von Osteoporose, Schilddrüsenerkrankung und entzündlicher Gelenk- oder Wirbelsäulenerkrankung, die unter der weiblichen Bevölkerung häufiger auftreten, und peripherer arterieller Verschlusskrankheit, Harnsäureerhöhung (Gicht) sowie Diabetes mellitus mit Insulinbehandlung, die nur unter den Männern zu den zehn häufigsten Erkrankungen zu zählen sind, weisen Männer und Frauen im Alter ein ähnliches Krankheitsspektrum auf. Allerdings unterscheidet sich die genaue Rangfolge einzelner Erkrankungen zu Ungunsten der Männer, die häufiger an prognostisch unvorteilhaften Erkrankungen wie Angina Pectoris und peripherer arterieller Verschlusskrankheit leiden (Weyerer et al., 2008).

Die höhere Gefährdung der Männer spiegelt sich auch in der kürzeren Überlebenszeit nach Diagnosestellung der Multimorbidität; Frauen erkranken hingegen im Durchschnitt 5,5 Jahre früher multipel als Männer. Die *jährlichen Inzidenzraten* der Multimorbidität geben Aufschluss darüber, dass die Multimorbidität der Männer im Lebenslauf linear ansteigt, wohingegen die der Frauen durch einen Höhepunkt im jüngeren Erwachsenenalter (bedingt durch Erkrankungen vorwiegend appellativen Charakters wie Heuschnupfen, Blutarmut, Migräne) und einen deutlichen Anstieg nach dem 75. Lebensjahr gekennzeichnet ist. Ab diesem Alter verdoppelt sich das Risiko,



mehrfach zu erkranken für Frauen in 5-Jahresschritten. Das Risiko, schwere oder lebensbedrohliche Erkrankungen zu erwerben, steigt erst mit zunehmendem Lebensalter. Zuvor sind die Auswirkungen der im medizinischen Sinne diagnostizierten Multimorbidität geringfügiger und mit weniger Leiden und subjektivem Krankheitsgefühl verbunden. Die *jährliche Prävalenzrate* entwickelt sich über die Geschlechter hinweg parallel. Sie liegt bis zum 75. Lebensjahr bei den Frauen aber höher als bei den Männern, so dass mehr als die Hälfte der weiblichen Bevölkerung zwischen dem 40. und 45. Lebensjahr zwei oder mehr Erkrankungen hat, was für Männer erst zwischen dem 55. und 60. Lebensjahr der Fall ist. Zu beachten sind hier geschlechtsspezifische Unterschiede in der Wahrnehmung der Befindlichkeit und der Darstellung der Beschwerden, die die Bewertung und Interpretation der Symptomatik durch die behandelnden Ärzte beeinflussen und zu einer schlechteren Einschätzung des Gesundheitszustandes von Frauen beitragen. Bei beiden Geschlechtern verschlechtert sich im hohen Alter auch der objektive Gesundheitszustand, der weniger von der Anzahl der gestellten Diagnosen als der Art und Schwere der Erkrankung beeinflusst wird (Weyerer et al., 2008). Parallel zum Anstieg von Mehrfacherkrankungen im Alter kommt es zu einem Anstieg schwerer Erkrankungen und Unfälle (Wurm & Tesch-Römer, 2006).

Was psychische Erkrankungen betrifft, so finden sich bei älteren Menschen am häufigsten Demenzen, gefolgt von depressiven Störungen (mit im Alter und besonders bei Männern erhöhter Suizidgefahr), Angststörungen und paranoid-halluzinatorischen Syndromen. Über die Prävalenz dieser Störungen liegen, etwa in der Berliner Altersstudie, fundierte Angaben vor (Helmchen et al., 1996). Im Gegensatz dazu basieren die Angaben zur Prävalenz von Belastungsstörungen und somatoformen Störungen eher auf Schätzungen, die davon ausgehen, dass knapp ein Fünftel der über 60-jährigen Patienten in Allgemeinkrankenhäusern an nicht medizinisch erklärbaren körperlichen Symptomen leiden. Auch die im Alter häufig auftretenden kognitiven Beeinträchtigungen können durch psychische Störungen, z. B. Depressionen oder akute Konfliktreaktionen, hervorgerufen werden. Selten als eigenständige Diagnose erfasst werden Schlafstörungen, die nichtsdestoweniger eine erhebliche Rolle spielen und bei 59% der Betroffenen zur Einnahme rezeptpflichtiger Schlafmittel führen (Bär, 2008; Strauß, Slawinsky & Leppert, 2008). Psychische Störungen im Alter sind meist auf belastende Veränderungen der sozialen Situation, der Beziehungen oder des

körperlichen Zustandes zurückzuführen, die im günstigen Fall mit Hilfe geeigneter Bewältigungsstrategien überwunden werden können. Risikofaktoren, die einen günstigen Umgang mit Verlusten im Alter verhindern, sind ein unausgewogenes Verhältnis zwischen Belastungen und supportiven Elementen, emotionale Labilität und wenige enge oder aber negativ erlebte soziale Beziehungen (Strauß, Slawinsky & Leppert, 2008). Im Alter besteht trotz positiver Meldungen zu Potenzialen und Ressourcen älterer Menschen sowie dem bekannten Zufriedenheitsparadox im Alter (siehe Kapitel 2.5.2) ein erhöhtes Suizidalitätsrisiko. Die unverändert hohe Suizidrate bei alten Menschen steht einem einheitlich positiven Bild des hohen Alters entgegen und weist auf eine erhebliche Anzahl verborgener individueller Notlagen hin (Weyerer & Bickel, 2007). Trotz der positiven Befunde zur Stabilität des Wohlbefindens im Alter darf nicht außer Acht gelassen werden, dass es auch vielen Betroffenen gerade bei einer Kumulation objektiv bestehender Einschränkungen unmöglich ist, ausreichend psychische Ressourcen zu mobilisieren, um sich in der Auseinandersetzung mit Belastungen und Aufgaben aktiv zu verhalten, insbesondere, wenn auch situative Bedingungen wie die Wohnumgebung ungünstig sind (Kruse, 1992b). Todeswunsch und Todessehnsucht erwachsen meist aus Lebenssituationen, deren Ursachen in lebensbedrohlichen und chronischen Erkrankungen zu suchen sind oder sich aus belastenden menschlichen Beziehungen bzw. sozialer Isolierung und Einsamkeit ergeben. Ein Gefühl der Sättigung scheint in den seltensten Fällen Anlass zur Selbsttötung zu sein (BMFSFJ, 2002).

### **2.3.5 Die medikamentöse Behandlung älterer Patienten**

In den höheren Altersgruppen dominieren wie beschrieben chronische Krankheiten, die häufig mit Schmerzen einhergehen sowie Multimorbidität und Funktionseinschränkungen. Entsprechend wandelt sich das Profil der verordneten Medikamente im hohen Alter. Über 60-jährige nahmen laut Selbstaussagen im Bundes-Gesundheitssurvey 1998 50% der Medikamente ein, die von Ärzten im Rahmen der Versorgung der *Gesetzlichen Krankenversicherung* (GKV) 1998 verordnet wurden. Frauen nahmen über alle Altersgruppen hinweg mehr Medikamente ein als Männer, wobei sich das Profil der angewendeten Arzneimittelgruppen – entsprechend dem veränderten Krankheitsspektrum – je nach Alter der Patienten unterscheidet (Knopf & Melchert, 1999).

Die Beurteilung der medikamentösen Therapie in der Berliner Altersstudie ergab, dass etwa 40% der über 70-jährigen Medikamente erhalten, die sich keiner diagnostizierten Erkrankung zuordnen lassen, darunter vor allem Psychopharmaka, Magen-Darm-Mittel, Diuretika und durchblutungsfördernde Mittel (*Überbehandlung*). Dagegen lag bei etwa 24% eine *Unterbehandlung* vor, bei der bestehende Erkrankungen wie Hypertonie, Hyperlipidämie, Herzinsuffizienz oder Diabetes Mellitus vernachlässigt wurden. Des Weiteren wurden bei 19% Medikamente verabreicht, die für ältere Menschen kontraindiziert, zu hoch dosiert oder über einen zu langen Zeitraum angesetzt waren (*Fehlmedikation*) (Steinhagen-Thiessen & Borchelt, 1996). Doch selbst bei adäquater Verordnung durch den Arzt kann es durch den Einfluss der Patienten selbst zu Fehlmedikationen kommen. Aufgrund mangelnder *Compliance* (siehe Kapitel 4.4.3), fehlenden Verständnisses oder anders lautender eigener Überzeugungen nehmen ältere Patienten Medikamente ein, die nicht vom Arzt verordnet oder mit ihm abgesprochen sind, nutzen die vom Arzt verordneten Medikamente nicht, in abweichender Dosierung oder abweichenden Zeitintervallen (Bedell et al., 2000; McElnay, McCallion, al-Daegi & Scott, 1997). Compliance wird als Konsequenz der regelmäßigen Medikamentengabe und -kontrolle in Pflegeheimen häufig vorausgesetzt. Dabei wird jedoch außer Acht gelassen, dass diese Form der erzwungenen Compliance die Gefahr des Auftretens unerwünschter Neben- und Wechselwirkungen erhöht. Ein anderes Problem bei Pflegeheimbewohnern ist die *Erratic Compliance*, eine schwankende Verlässlichkeit der Medikamentengabe, die sich aus einem ungünstigen Zusammentreffen von notwendigen Einnahmeintervallen und der Verfügbarkeit personeller Ressourcen zur Verteilung der Medikamente im Heim ergibt (Hughes, 2008). Weitere Aspekte, die selbst bei jüngeren Patienten die Compliance erschweren, spielen bei Pflegeheimbewohnern eine wichtige Rolle: kommunikative Defizite in der Arzt-Patient-Beziehung, eine unzureichende Berücksichtigung individueller Lebensgewohnheiten und von Patientenpräferenzen (SVR-G, 2006).

Das Alter ist eine Variable, die die pharmakologische Therapie maßgeblich beeinflusst. Die Abnahme der Organfunktionen, die zum normalen Alternsprozess gehört, hat Auswirkungen auf die Absorption, Distribution, den Metabolismus und die Elimination der Medikamente. Aufgrund von altersspezifischen Abweichungen des Wasser-Fett-Haushalts im Körper ist die Distribution von fettlöslichen Medikamenten größer und die Entfaltung der Wirkung verzögert. Umgekehrt weisen wasserlösliche Analgetika ein

geringeres Distributionsvolumen, eine langsamere Abnahme im Plasma (verminderte Plasmaclearance) und einen extremeren Höchstwert auf. Aufgrund des verlangsamten Metabolismus akkumulieren die Substanzen im Körper. Verstärkt wird dieser altersspezifische Effekt durch die ebenfalls verzögerte Elimination der Medikamente durch die Nieren (Pasero, Reed & McCaffery, 1999; Weyerer et al., 2008; für eine detaillierte Übersichten siehe Borchelt & Steinhagen-Thiessen, 2000; SVR-G, 2009). Mit der Anzahl der Erkrankungen und der Anzahl der verabreichten Medikamente steigt die Gefahr meist nicht bekannter Wechselwirkungen exponentiell. Etwa ein Viertel der in einer Studie eingeschlossenen Heimbewohner war medikamentösen Wechselwirkungen ausgesetzt (Liao, Chen, Ma & Chang, 2008). Es existieren, auch für den deutschen Markt adaptierte, Zusammenstellungen von Bedenken und Besonderheiten, die mit spezifischen Medikamenten und Wirkstoffen bei älteren Patienten verbunden sind (SVR-G, 2009).

Auch die Gefahr unerwünschter Arzneimittelwirkungen, d. h. unerwünschter Effekte, die zusätzlich zu den erwarteten therapeutischen Effekten während der klinischen Anwendung auftreten, ist im Alter verstärkt. Alternsprozesse und Multimorbidität erfordern oftmals nicht nur die Einnahme einer Vielzahl von Medikamenten, sondern erhöhen auch die Vulnerabilität des Organismus gegenüber der toxischen Wirkung von Arzneimitteln. So zeigt eine Studie, dass etwa 30,4% der ungeplanten Krankenhauseinweisungen 75-jähriger und älterer Menschen auf unerwünschte Nebenwirkungen zurückzuführen sein könnten. Über alle Altersgruppen hinweg sind es nach Alexopoulou et al. (2008) ca. 13%. Von diesen Einweisungen wird über die Hälfte, da durch Non-Compliance, unregelmäßige Einnahme oder Absetzen der Medikamente entstanden, als vermeidbar angesehen (Chan, Nicklason & Vial, 2001). In einer einjährigen Kohortenstudie in 18 Pflegeheimen wird von 546 sicheren (1,89 pro 100 Bewohnermonate) und 188 möglichen (0,65 pro 100 Bewohnermonate) unerwünschten Nebenwirkungen berichtet, die in einem Fall tödlich und in 6% der Fälle lebensbedrohlich waren; 38% waren gravierend und 56% waren signifikant (Gurwitz et al., 2000). Die Symptomatik unerwünschter Arzneimittelwirkungen betrifft verschiedene Organsysteme und zeigt sich bei älteren Menschen als Störung des Magen-Darm-Trakts, des Elektrolythaushalts und der Nierenfunktion, der Atemorgane, als Gerinnungsstörung, in Form vermehrter Stürze und Infektionen, Blutdruck- und

Blutzuckerentgleisungen, Schwindel, Gewichtsveränderungen und allergischen Hautreaktionen (Gurwitz et al., 2000; 2003).

Vom Risiko unerwünschter Arzneimittelwirkungen sind Frauen ungleich höher betroffen als Männer, da sie zum einen in Relation zu Männern meist eine höhere Dosierung erhalten (pharmakokinetische Komponente) und zum anderen eine abweichende Verstoffwechslung der verabreichten Arzneimittel aufweisen (pharmakodynamische Komponente). Für das Auftreten unerwünschter Nebenwirkungen können neben der Unverträglichkeit des Medikaments iatrogene Einflüsse wie Verordnungsfehler und unzureichende Anleitung oder Überwachung der Einnahme sowie auch gezielte Handlungsentscheidungen der Patienten verantwortlich sein (Weyerer et al., 2008). In der erwähnten Studie von Gurwitz et al. (2003) galten 51% der unerwünschten Nebenwirkungen als vermeidbar, nämlich 72% der tödlichen, lebensbedrohlichen und gravierenden und 43% der signifikanten, wobei auch die Art der zugrunde liegenden Fehlleistung erhoben wurde: „Errors resulting in preventable adverse drug events occurred most often at the stages of ordering and monitoring; errors in transcription, dispensing and administration were less commonly identified“ (ebd., S. 87). Am häufigsten traten unerwünschte Nebenwirkungen hier im Zusammenhang mit Corticosteroiden, Antikoagulanzen, Antibiotika, Analgetika und kardiovaskulärer Medikation auf (vgl. auch Steinhagen-Thiessen & Borchelt, 1996). Durch die Kombination der Medikamente können Synergieeffekte entstehen, die über die kumulierten Risiken der einzelnen Medikamente hinausgehen. Seltener werden Nebenwirkungen hingegen berichtet, wenn sie den Patienten bei der Verschreibung der Medikamente erklärt werden (Forster, Murff, Peterson, Gandhi & Bates, 2005).

Auch mit Blick auf die Gefahr der Intoxikation durch Medikamente gilt es, die Variabilität von Alternsprozessen interindividuell zu berücksichtigen. Aus einer Analyse der aktuellen Forschungslage lassen sich Richtlinien zur Verminderung von Medikationsfehlern bei älteren Patienten ableiten, die sich auf die Überwachung der Medikamenteneinnahme, auf die Vermeidung altersabhängiger Fehlmedikation und die Identifikation von Wechselwirkungen zwischen Medikamenten sowie auch zwischen Medikamenten und Erkrankungen beziehen (Aspinall, Sevick, Donohue, Maher & Hanlon, 2007).

### **2.3.6 Folgen der Multimorbidität für die Betroffenen**

Einen Paradigmenwechsel in der Medizin markiert die Anerkennung des subjektiven Wohlbefindens als Richtgröße zur Beurteilung des Gesundheitszustandes. Neben der schieren Abwesenheit von Krankheiten oder der prognostischen Lebenserwartung wird der vom Betroffenen selbst erlebten Befindlichkeit sowie seiner Fähigkeit zur Bewältigung des Alltags stärkeres Gewicht zugewiesen (Helmchen, Kanowski & Lauter, 2006). Tatsächlich scheint zunehmende Multimorbidität im Alter weniger zu einer Verschlechterung der mentalen Gesundheit zu führen als zur naheliegenden Verschlechterung der körperlichen Gesundheit (Fortin et al., 2006). Gemeinhin basiert der Begriff der Multimorbidität auf Diagnosen. Subjektiv relevant und ausschlaggebend für die empfundene Lebensqualität sind jedoch die assoziierten funktionellen Einschränkungen, die eine Beeinträchtigung bei der Bewältigung des Alltags bzw. bei der Fortführung gewohnter Abläufe bedeuten (Holzhausen, Bornschlegel & Mischker, 2006). Die Unterscheidung von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit weist in diese Richtung (WHO, 2001/2005). Auf den Zusammenhang zwischen objektivem und subjektivem Gesundheitszustand sowie dem Wohlbefinden älterer Menschen wird ausführlich in Kapitel (2.5.7 und 2.5.8) eingegangen.

Beim Vorliegen von Multimorbidität führen verschiedene, untereinander interagierende Faktoren zu einem individuellen Spektrum an Möglichkeiten und Grenzen der selbständigen Lebensführung. So beeinflussen sich die bestehenden Erkrankungen wechselwirksam. Dies betrifft potenziell alle Erkrankungen: chronische, akute, körperliche und seelische. Hinzu kommt eine interindividuelle Variabilität der physiologischen Alternsprozesse, die sich auf die Vulnerabilität der Betroffenen auswirkt. Auch soziale Bedingungen und psychische Merkmale, die häufig entscheidend sind für das subjektive Krankheitserleben, und Ansätze zur Bewältigung bleibender Beeinträchtigungen, tragen zum individuellen Erscheinungsbild der Multimorbidität bei. Krankheitsfolgen können demzufolge in der Geriatrie, weniger noch als in anderen medizinischen Fachrichtungen, aus der Diagnose organischer Schädigungen abgeleitet werden. Gerade bei Erkrankungen, deren kausale Behandlung nicht möglich ist, gilt es, das Augenmerk auf die individuellen Krankheitsfolgen zu richten und daraus Ziele wie die Symptomkontrolle, die Bewältigung chronischer Beeinträchtigungen und den Erhalt einer möglichst weitgehenden Unabhängigkeit und sozialen Einbindung abzuleiten (Weyerer et al., 2008). Es existieren verschiedene

Systeme zur Klassifizierung der entstandenen Einschränkungen, wie etwa das weithin verwendete Konzept der *Aktivitäten des täglichen Lebens* (ADL, Activities of Daily Living) und der *erweiterten Aktivitäten des täglichen Lebens* (IADL, Instrumental Activities of Daily Living), die *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) oder die *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), die in Form von standardisierten Tests operationalisiert werden (vgl. hierzu auch M. Baltes, Maas, Wilms & Borchelt, 1996 und Wahl, 1998). Auch der subjektive Gesundheitszustand ist Inhalt regelmäßig verwendeter Tests im geriatrischen Assessment (Weyerer et al., 2008).

Im Alterssurvey wurde die subjektiv äußerst bedeutsame Trennung von Grunderkrankung und individuellen Folgen dahingehend berücksichtigt, als die Befragten zum einen anhand einer Liste das Vorliegen von elf Krankheiten oder Krankheitsgruppen angeben konnten. Zum anderen wurde zu jeder Erkrankung erfragt, wie groß die Beschwerden sind, die die Krankheit bereitet. Demnach sind Gelenk-, Knochen-, Bandscheiben- oder Rückenleiden bei 70-85-jährigen Männern und Frauen sowohl quantitativ als Häufigkeit der Erkrankung als auch qualitativ als subjektiv empfundene Beeinträchtigung von größter Relevanz (bei Frauen allerdings in deutlich höherer Häufigkeit für beide Kategorien). Herz- und Kreislaufkrankungen hingegen kommen, betrachtet man die Häufigkeit des Auftretens, bei Männern und Frauen an zweiter Stelle, bei Frauen verursachen aber sieben andere Erkrankungen häufiger größere Beschwerden, bei Männern fünf. Ein umgekehrtes Verhältnis liegt etwa für Diabeteserkrankungen vor, deren Auftretenshäufigkeit für Männer und Frauen weit unter dem Prozentsatz angegebener Beschwerden rangiert. Auch für Schwerhörigkeit (extremer ausgeprägt bei Frauen), Blasenleiden (extremer ausgeprägt bei Männern), Atemwegs-, Magen- und Darmerkrankungen ist dies der Fall. Die subjektive Relevanz einer Erkrankung wird zum einen durch krankheitsbedingte Beeinträchtigungen und Beschwerden bedingt, zum anderen auch durch die Kumulation und Interaktion mit weiteren Erkrankungen, ihren Beschwerdebildern und infolgedessen eingeschränkten Kompensationsmöglichkeiten (Wurm & Tesch-Römer, 2006).

## 2.4 Die Versorgung pflegebedürftiger älterer Menschen

### 2.4.1 Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung

Seit 1995 ist zur Absicherung des Pflegerisikos die soziale Pflegeversicherung im *Sozialgesetzbuch* (SGB XI; <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de>) verankert. Sie stellt die wichtigste Finanzierungsbasis (neben der GKV und dem Bundessozialhilfegesetz) für die pflegerische Versorgung dar. Pflegebedürftig im Sinne des SGB XI sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen (SGB XI § 14). Die Höhe der Leistungen durch die Pflegeversicherung variiert je nach Pflegebedarf und Art der Leistung und ist jeweils als Zuschuss intendiert, nicht, um die Kosten vollständig abzudecken. Das tatsächliche Ausmaß der Pflegebedürftigkeit hängt auch davon ab, inwiefern Alltagsaktivitäten mit Hilfe personeller Ressourcen oder Ressourcen der Umgebungsgestaltung kompensiert werden können (Weyerer et al., 2008). Nach Schneekloth und Kollegen (Schneekloth, Potthoff, Piekara und von Rosenblatt, 1996) wird *regelmäßiger Pflegebedarf* definiert als mindestens mehrfach wöchentlicher Bedarf an Unterstützung bei der Ausführung von körperbezogenen alltäglichen Verrichtungen in den Bereichen Hygiene, Mobilität und Motorik, Ernährung bzw. Aufsichtsbedarf. *Hauswirtschaftlicher Pflegebedarf* umfasst die Einschränkungen im Bereich der hauswirtschaftlichen und sozialkommunikativen Verrichtungen ohne anderweitigen Pflegebedarf. Für die Bemessung des Hilfebedarfs nach SGB XI durch den *Medizinischen Dienst der Krankenversicherung* (MDK; <http://www.mdk.de>) werden Verrichtungen aus den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung zur Einschätzung der Pflegestufe herangezogen. Die Pflegestufen I bis III (erhebliche, schwere und schwerste Pflegebedürftigkeit) sind gestaffelt nach dem geschätzten Zeitaufwand für die nötigen Unterstützungsleistungen zwischen mindestens 90 Minuten und mindestens fünf Stunden täglich, wobei der größte Anteil des Bedarfs auf die Grundpflege zurückgehen muss. Somit werden all jene Personen nicht berücksichtigt, deren grundpflegerischer Bedarf unterhalb des Schwellenwerts von 46 Minuten täglich liegt, deren Pflegebedarf weniger als sechs Monate lang vorliegt und deren Bedarf schwerpunktmäßig jenseits der vom SGB XI



berücksichtigten Alltagsvorrichtungen liegt (RKI, 2004; Schaeffer & Wingenfeld, 2004).

Die Anzahl pflegebedürftiger Menschen in Privathaushalten hat sich für ältere Menschen zwischen 1991 und 2002 kaum verändert, wobei die Anzahl der Pflegebedürftigen im gleichen Zeitraum in Folge der höheren Lebenserwartung angestiegen ist (Schneekloth & Wahl, 2006). Im Dezember 2007 waren in Deutschland im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI) 2,25 Millionen Menschen pflegebedürftig; 83% der Pflegebedürftigen waren 65 Jahre und älter, 35% waren 85 Jahre und älter und eine Mehrheit von 68% waren Frauen. Gegenüber 2005 stieg die Zahl der Pflegebedürftigen insgesamt um knapp 6% (Statistisches Bundesamt, 2008).

#### **2.4.2 Pflegerische Versorgung**

Nach Ermittlungen des Statistischen Bundesamtes (2008) wurden 2007 von den insgesamt 2,25 Millionen Pflegebedürftigen 68% zu Hause versorgt, etwa zwei Drittel davon ausschließlich von Angehörigen. Für ein weiteres Drittel der zu Hause versorgten Pflegebedürftigen erfolgte die Unterstützung teilweise oder vollständig durch ambulante Pflegekräfte. 32% der Pflegebedürftigen wurde hingegen in stationären Einrichtungen mit einem Versorgungsvertrag nach SGB XI versorgt. Der Anteil der Frauen war in den Heimen mit 76% deutlich höher als in der häuslichen Wohnumgebung (64%). Auch in der Altersstruktur zeigte sich ein deutlicher Unterschied: 85 Jahre und älter waren unter den Heimbewohnern 48%, unter den ambulant Versorgten 28%. Erwartungsgemäß war der Anteil der Schwerstpflegebedürftigen im Heim (20%) höher als zu Hause (10%). Die Anzahl der stationär betreuten Menschen stieg innerhalb von zwei Jahren um 4,8% und die der durch ambulante Dienste Versorgten um 6,9%. Die Zahl der ausschließlich durch private Bezugspersonen betreuten Personen wies erstmals ebenfalls einen Anstieg auf, und zwar um 5,4%. Der Trend zur Professionalisierung der Pflege scheint sich demnach nicht zu verfestigen (Statistisches Bundesamt, 2007). Mit der Zahl der stationär versorgten Pflegebedürftigen stieg die Zahl der Pflegeheime in Deutschland. Als Bindeglied zwischen der ambulanten und der stationären Altenhilfe spielen teilstationäre Einrichtungen der Tagespflege trotz einer starken Zunahme weiterhin eine untergeordnete Rolle (RKI, 2006b; Statistisches Bundesamt, 2008).

*Professionalisierung und Rationalisierung in der Pflege*

Im Vergleich zu internationalen Entwicklungen befindet sich die Pflege in Deutschland im Prozess, einen Professionalisierungsrückstand aufzuholen. Erst vor wenigen Jahren wurde hier der Modernisierungsbedarf erkannt und mit der Akademisierung der Pflege begonnen. Die Hoffnung dieser Entwicklungen beziehen sich u. a. auf eine Verbesserung der Personalsituation und der Qualifikation und die Anpassung von Leistungsprofilen und Konzepten an sich wandelnde Bedarfslagen (Schaeffer & Wingenfeld, 2004). Es erfolgte die Anerkennung bekannter Professionalitätskriterien wie die Orientierung an allgemeinen Leitlinien, eine bedarfsgerechte Indikationsstellung, eine wissenschaftlich fundierte Basis und ein systematischer Methodenkanon. Ein weiteres Professionalitätskriterium ist die Steuerung von Rationalisierung und Rationierung pflegespezifischer Dienstleistungen zur Vermeidung von Über-, Fehl- oder Unterversorgung. Vor allem Letztere ist Inhalt eines öffentlichen Diskurses, in dem längst auf zu enge Zeitbudgets, Qualifikationsbedarf und Rationierungen ohne pflegeprofessionelle Indikationsstellung hingewiesen wird (Schwerdt, 2004).

Die Professionalisierung der Pflege erhält Anschub durch die permanent unsichere Finanzierungsbasis sozialer Dienstleistungserbringung (Naegele, 2004) und den daraus erfolgenden Rationalisierungsdruck. Die mangelnde Verfügbarkeit finanzieller Ressourcen forciert eine genaue Begründung für deren Verwendung, die gleichzeitig die Forderung nach Qualitätssicherung und Transparenz bedient. Einerseits treffen Impulse zur Rationalisierung und Rationierung von außen auf die Pflegekräfte. Sie führen zu einem hohen Anpassungsdruck und werden von Pflegekräften dahingehend konflikthaft erlebt, als dass sie die Pflege nach angemessenen Ansprüchen, Kriterien und Wertvorstellungen verhindern. Andererseits muss eingestanden werden, dass Pflegekräfte längst in der Lage sein müssen, auch in Situationen akuter und oft chronisch gewordener Personalknappheit Dienstleistungen eigeninitiativ und oftmals verdeckt zu rationieren, um eine Mindestversorgung zu gewährleisten (z. B. Personalverschiebungen, Reduzierung administrativer Aufgaben). Obgleich auch den Pflegebedürftigen derlei Maßnahmen nicht verborgen blieben, ist der Schritt zu einer Anerkennung notwendiger und einer gemeinsamen, patientenorientierten und Transparenz schaffenden Aushandlung möglicher Rationierungen nicht getan (Schwerdt, 2004). In der stationären Altenhilfe spielen Auszubildende, Praktikanten,

Zivildienstleistende und Schüler eine größere Rolle als in der ambulanten Versorgung. Im Bereich Pflege und Betreuung hat hier knapp die Hälfte der Beschäftigten einen qualifizierenden Ausbildungsabschluss, zumeist Altenpfleger (33%), Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger (15%). Bei einem weit gefassten Fachkraftbegriff, der auch den Bereich der sozialen Betreuung einbezieht, weisen von den eingesetzten Personen insgesamt 52% als Fachkräfte eine mehrjährige spezifische Ausbildung auf (Statistisches Bundesamt, 2008). Für die Menschen mit Pflegebedarf ist die Interaktion mit den Pflegekräften das ausschlaggebende Kriterium zur Beurteilung der Pflegequalität. Gerade für ältere Menschen mit Langzeitpflegebedarf aufgrund chronischer Erkrankungen ist es essenziell, sich als Person ernst genommen und wertgeschätzt zu fühlen (Schwerdt, 2004). Im Zusammenhang mit der Kostensteigerung im Gesundheitssektor durch den demografischen Wandel erscheint fraglich, ob es ethisch gerechtfertigt ist, notwendige Rationierungen allein den älteren Menschen aufzubürden. Die Verknappung der Ressourcen darf nicht zu einer Anpassung der ethischen Prinzipien an die beschränkten Ressourcen führen (Helmchen et al., 2006).

### **2.4.3 Stationäre Einrichtungen der Altenhilfe**

#### *Ältere Menschen in Pflegeheimen*

Die Pflege der meisten pflegebedürftigen Menschen kann in der häuslichen Wohnumgebung gewährleistet werden. Verschlechtert sich der Gesundheitszustand und mangelt es an sozialer Unterstützung, ist der Umzug in eine stationäre Einrichtung der Altenhilfe oft unausweichlich (Mollenkopf, Oswald, Wahl & Zimmer, 2004). Da es immer häufiger gelingt, diesen Zeitpunkt hinauszuzögern, kommt es zu einem Strukturwandel in Pflegeheimen, die zunehmend schwer- und schwerstpflegebedürftige Menschen in hohem Alter beherbergen (Zimmer, Schäufele & Weyerer, 1998; Schaeffer & Wingenfeld, 2004; auf diese Entwicklung hingewiesen wird schon seit langem, bspw. Fügen & Summa, 1990). Mehr als drei Viertel der Bewohner sind über 75 Jahre, davon etwa 20% mindestens 90 Jahre alt; der Anteil der Frauen liegt bei etwa 80% (BMFSFJ, 2002). Überrepräsentiert sind in Pflegeheimen außerdem Menschen mit geringerem sozialen Unterstützungspotenzial, d. h. verwitwete, ledige und geschiedene Personen. Vier von fünf Pflegeheimbewohnern sind von Mobilitätseinschränkungen betroffen, ebenso viele von kognitiven Einbußen. Die mittlere Verweildauer im Heim ist infolge

der späten Entscheidung für einen Heimeinzug rückläufig und beträgt nun im Durchschnitt knapp vier Jahre (Schaeffer & Wingefeld, 2004; Schneekloth & von Törne, 2008). Die Mehrzahl der rund 11000 nach SGB XI zugelassenen Pflegeheime befand sich 2007 in freigemeinnütziger Trägerschaft (55%), der Anteil der privaten betrug 39%, während öffentliche Träger seltener sind (6%). Die Anzahl der Bewohner betrug durchschnittlich 64, indes etwas mehr als 82 nach Schneekloth & von Törne (2008), wobei die privaten Einrichtungen zumeist die kleineren sind. Die meisten Heime bieten vollstationäre Dauerpflege an (Statistisches Bundesamt, 2008).

### *Pflege in stationären Einrichtungen*

Die traditionellen Konzepte stationärer Altenhilfe sind nicht an den Anforderungen orientiert, die mit der gewandelten Bewohnerstruktur einhergehen. Soziale Betreuung und psychiatrische Pflege, die in den Spätstadien chronischer Erkrankungen vieler Bewohner ein Schwerpunkt sein sollte, kann aufgrund des umfangreichen Hilfsbedarfs bei Alltagsverrichtungen und Behandlungspflege nicht in ausreichendem Ausmaß geleistet werden. Zunehmend wird über schwerwiegende Qualitätsprobleme, eine auf das Notwendigste begrenzte Versorgung, Personalmangel und Dequalifizierung der Pflegekräfte berichtet. Fachexpertise wird jedoch umso mehr benötigt, je komplexer die Problemlagen der Bewohner sind. Diesen Mängeln steht eine wachsende Tendenz und Bereitschaft gegenüber, aktuelle Bestrebungen zur Sicherung der Versorgungsqualität auch in den Bereich der Pflege zu übertragen. Geeignetes Qualitätsmanagement und bedarfsgerechte Versorgung dürfen dabei nicht nur anhand von Kriterien beurteilt werden, die auf gesetzlichen Vorgaben und fachlichen Erkenntnissen beruhen, sondern auch auf Einschätzungen der Pflegebedürftigen selbst (Schaeffer & Wingefeld, 2004).

Die im Dezember 2008 nach §115 Abs. 1a SGB XI installierte *Pflege-Transparenzvereinbarung stationär* (PTVS) legt Kriterien für die Veröffentlichung sowie für die Bewertungssystematik der Qualitätsprüfungen des MDK in unterschiedlichen Qualitätsbereichen fest. Die Qualitätsbereiche umfassen nicht nur Pflege und medizinische Versorgung, sondern auch bspw. die soziale Betreuung und Alltagsgestaltung, Wohnen, Verpflegung, Hauswirtschaft und Lebensqualität (Brüggemann, 2009). Die regelmäßigen Qualitätsprüfungen durch den MDK und den *Medizinischen Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen* (MDS; <http://www.mds-ev.de>) nach §118 Abs. 4 SGB XI wiederum haben das Ziel, Mängel transparent und

verbesserungsorientiert darzustellen und eine fundiertere Beurteilung auf sachbezogenen Grundlagen zu gewährleisten als einschlägige Medieninszenierungen (MDS, 2007).

Ein wesentlicher Ansatz zur Verbesserung der Pflegequalität in stationären Einrichtungen sind Pflegestandards. Darunter versteht man problemspezifische Maßstäbe für angemessenes pflegerisches und therapeutisches Handeln, auf deren Basis eine bestimmte Qualität festgelegt und überprüft werden kann. Die hier formulierten Ansprüche an die Leistungserbringung sind für alle Beteiligten transparent und verbindlich, wenn auch deren Umsetzung erheblich von der Personalausstattung und von der Qualifikation der Beschäftigten abhängt (RKI, 2004). Nicht-medizinische Dienstleistungen wie Massagen, Fango, Bäder, Fußpflege, Krankengymnastik, Heilpraktikerbehandlung oder durch Apotheken, die die 70-85-jährigen des Alterssurveys in unterschiedlicher Frequenz in Anspruch nahmen (Wurm & Tesch-Römer, 2006), können in der stationären Wohnumgebung weiterhin selbstbestimmt wahrgenommen werden. Die Organisation ist jedoch aufwendig und erfordert ein erhebliches Maß an Eigeninitiative und Durchsetzungsvermögen, so dass viele Pflegeheimbewohner sich entweder entscheiden, von Dienstleistungen zu profitieren, die in den meisten Heimen organisiert oder angeboten werden (Schneekloth & von Törne, 2008) oder ganz darauf zu verzichten.

#### *Wohnen und Leben in stationären Einrichtungen*

Verschiedene Attribute der Wohnumwelt beeinflussen die Eingewöhnung und das Wohlbefinden der Heimbewohner und können im Sinne einer Lebensweltorientierung beeinflusst werden (Entzian, 1999). Wichtige Merkmale sind nach Saup (1993) die Erreichbarkeit und Zugänglichkeit aller Räumlichkeiten sowie der umgebenden Infrastruktur und eine sichere, behindertengerechte, ansprechende und gleichzeitig die Orientierung erleichternde Gestaltung aller Bereiche im Pflegeheim. Für das eigene Zimmer gelten Vertrautheit (eigene Möbel, Einrichtung nach den eigenen Bedürfnissen) und Kontrollierbarkeit (eigenständige Nutzung von Geräten, abschließbare Zimmer) als hervorzuhebende Aspekte. Die Verteilung der Betten in Pflegeheimen hat sich in den letzten Jahren deutlich zu Gunsten kleinerer Zimmer verschoben: Die Zahl der Pflegeplätze in Zimmern mit vier oder sogar mehr Betten beschränkte sich nach einem starken Rückgang seit 1999 schon 2003 auf 0,3% aller Pflegeplätze. Die meisten

Pflegeplätze in der vollstationären Dauerpflege befinden sich in Einzelzimmern (RKI, 2006b; Statistisches Bundesamt, 2008).

Der Umzug in eine stationäre Einrichtung verlangt von den neuen Bewohnern eine Anpassung individueller Bewegungs-, Gestaltungs- und Verhaltensmöglichkeiten. In etlichen Bereichen wie Tagesstruktur, Mitsprachemöglichkeiten, Veranstaltungen und Aktivitäten und soziale Kontakte muss zugunsten des Bedürfnisses nach Sicherheit in der stationären Wohnumgebung auf Autonomie verzichtet werden (Lensing, 1999, vgl. auch Wahl & M. Baltes, 1992). Wenn auch Essens-, Weck- und Schlafzeiten nicht strikt vorgegeben sind, so ist der Freiraum zur individuellen Handhabung derselben doch begrenzt. Auch individuelle Interessen, Hobbys und Gewohnheiten müssen im Rahmen des im Heim und dessen Umgebung Möglichen neu verortet werden (Graber-Dünow, 1996; Mollenkopf et al., 2004). In Untersuchungen zur Kontinuität und Diskontinuität gesellschaftlicher Beteiligung der Berliner Altersstudie fanden sich Hinweise darauf, dass dem Heimübergang eine zu große Bedeutung beigemessen wird. Zwar geben Heimbewohner signifikant niedrigere Aktivitätsniveaus bei allen sozialen und Freizeitaktivitäten an als in Privathaushalten lebende Personen. Diese Unterschiede scheinen aber kaum durch den Umzug, den Verlust sozialer Kontakte und Charakteristika des Pflegeheims bedingt zu sein. Vielmehr bestand die niedrigere gesellschaftliche Beteiligung der Heimbewohner gemäß deren Selbstberichten über ihre früheren Aktivitäten schon lange vorher, deutlich ab etwa dem 60. Lebensjahr. In den Jahren nach dem Heimeinzug vergrößert sich dieser Unterschied. Aufgrund der Datenlage müssen einige Fragen offen bleiben – möglich ist jedoch, dass der Heimübergang sowohl Folge als auch Ursache geringer gesellschaftlicher Beteiligung ist (Maas & Staudinger, 1996).

Darüber darf nicht außer Acht gelassen werden, dass es zahlreiche Heimbewohner gibt, die Aktivität, Beteiligung und Selbständigkeit anstreben und ihre Möglichkeiten in der Heimumgebung als begrenzt wahrnehmen. Je größer die empfundenen Einschränkungen des Handlungsspielraums sind und je einschneidender die Reduktion der Autonomie wahrgenommen wird, als desto belastender wird die Institutionalisierung empfunden. Die Zufriedenheit der Bewohner steigt indessen in anregend gestalteten Wohnumgebungen (Saup, 1993). Bestehen in einem Pflegeheim Wahl-, Einfluss-, Kontroll- und Mitwirkungsmöglichkeiten in Bezug auf Aspekte des

unmittelbaren Heimmilieus, die die Bewohner selbst als bedeutsam betrachten, können die negativen Folgen des individuellen Kontrollverlusts durch den Heimeinzug abgemildert werden (Kane, Caplan, Urv-Wong, Freeman, Aroskar & Finch, 1997). Die Schaffung dieser Möglichkeiten hatte in einer Interventionsstudie einen moderaten positiven Effekt in Bezug auf die aktuelle psychische Befindlichkeit, die Lebenszufriedenheit, das Aktivitätsniveau und den Gesundheitszustand der Heimbewohner (Saup & Schröppel, 1993). Selbst in der stationären Wohnumgebung, deren konstituierende Aufgabe es gewissermaßen ist, den Aspekt der Sicherheit dem Aspekt der Autonomie vorzuziehen, kann den Bewohnern Spielraum gewährt werden, in dem sie aktive Kontrolle ausüben, selbstwirksam Verantwortung für ihre Umwelt übernehmen und Entwicklungsziele verfolgen können (Parmelee & Lawton, 1990). Maßgaben zur Gestaltung und zu Beschäftigungsangeboten in der Heimumwelt dürfen jedoch nicht pauschalisiert werden, sondern müssen sich stets am Grad der Selbständigkeit und den individuellen Bedürfnissen der Bewohner orientieren (Mollenkopf et al., 2004).

Die Lebensumwelt sollte in stationären Einrichtungen nicht allein nach dem Zweck gestaltet werden, Leben zu erhalten. Vielmehr sollte das Interesse der Bewohner am Leben erhalten werden. Das bedeutet, Lebensqualität für die Bewohner auch dadurch zu gewährleisten, dass individuellen Rechten Vorrang vor heiminternen Routinen und Interessen eingeräumt wird. Der Unterschied zwischen dem Lebensstil vor und nach dem Heimeinzug sollte auf ein Minimum reduziert werden. In diesem Sinne sollte anerkannt werden, dass das stationäre Wohnumfeld ein Zuhause und kein Krankenhaus ist. Die Privatsphäre des eigenen Zimmers sollte unbedingt respektiert und dessen Gestaltung dem Bewohner überlassen werden. Auch eine Anknüpfung an frühere Ernährungsgewohnheiten der Bewohner wird angeraten (Harvey, 2001). Neben verschiedenen weiteren Handlungsempfehlungen, für deren Umsetzung ein *living environment advisor* installiert wird, bietet Harvey einen illustrierten Überblick über 31 Rechte und Freiheiten, die älteren Menschen in Pflegeheimen eingeräumt werden sollten. Diese Rechte sind weder überraschend noch überspitzt formuliert und weisen so auf die schlichte Notwendigkeit hin, Pflegeheimbewohner als *Menschen* wahrzunehmen, die im Heim *leben*. Vielerorts werden Ombudsleute eingesetzt, um Sicherheit, Selbstbestimmung und Wahlfreiheit im Sinne der Pflegeheimbewohner durchzusetzen (B. Laubert & R. Laubert, 2003). Mittlerweile wurde ein öffentliches

Bewusstsein dafür geschaffen, dass der Begriff des Heimes nicht mehr allein mit negativen Assoziationen besetzt und als Ausgrenzung des Alters, zumal des ganz offensichtlich nicht mehr jungen, nicht mehr erfolgreichen, nicht mehr unbeeinträchtigten Alters, aufgehoben wird. Es wird an Verbesserungen gearbeitet, um auch eine Wahrnehmung der Heime als plan- und gestaltbare Umwelten zu rechtfertigen (Schneekloth & Wahl, 2008).

### *Das Heimgesetz*

Das *Heimgesetz* (HeimG) entstand in Folge öffentlich gewordener Missstände, zumeist Finanzierungsskandalen, der 1960er und 1970er Jahre (ursprüngliches Gesetz August 1974: BGBl. I S. 1873, neugefasst November 2001 I S. 2970; zuletzt geändert durch Artikel 78 der Verordnung vom 31. Oktober 2006: BGBl. I S. 2407). Die Überarbeitungen des HeimG wirken in Richtung einer Verbesserung der Rechtsstellung und des Schutzes der Bewohner sowie der Weiterentwicklung der Qualität der Betreuung und Pflege. Ziel ist es, ein an den Grundsätzen der Menschenwürde ausgerichtetes Leben in Heimen zu sichern. Es soll gewährleistet werden, dass auch Heimbewohner, die im Rahmen ihrer Lebensführung auf Hilfe angewiesen sind, möglichst eigenverantwortlich leben und über ihr Leben selbst bestimmen können. Schwerpunkte der Novellierung sind: Transparenzgebot, Heimbeirat, Heimaufsicht, Arbeitsgemeinschaften, Dokumentation von Qualitätssicherungsmaßnahmen, Betreutes Wohnen, Mitwirkungsrechte, Pflicht der Behörden zum Tätigkeitsbericht, Einbindung der Länder, Verbesserung der Qualität in der Pflege und die Erarbeitung von Qualitätsstandards. Die Verwirklichung von Grundrechten im Heim wird zugesichert. Diese ist faktisch bei Problemfeldern im Heim wie der Handlungsfreiheit, der körperlichen Unversehrtheit, der Wohnung und der Privatsphäre, bei Freiheitsbeschränkungen durch Fixierung und der Abhängigkeit der Heimbewohner nicht immer gegeben (BMFSFJ, 2002). Obgleich die Rahmenbedingungen zur Durchsetzung der Gesetzeszwecke reguliert sind, besteht insbesondere bezüglich letzterer Belange ein Implementierungsdefizit. Andere Schwierigkeiten, die für ältere Menschen nach der Verlagerung ihres Lebensmittelpunktes in ein Pflegeheim entstehen, werden vom HeimG nicht berührt. So können Heimbewohner bspw. selbst keinen Einfluss auf die Baulichkeiten und die Ausstattung des Heimes, auf die Personalauswahl und –entwicklung nehmen (Igl, 2004). Gleichzeitig darf nicht außer



Acht gelassen werden, dass die Einhaltung von Qualitätsstandards sich nur bedingt auf die Zufriedenheit der Heimbewohner auswirkt. Wohlbefinden entsteht sowohl erfahrungsabhängig als auch erfahrungsstrukturierend und integrative Ansätze haben gezeigt, dass Heimbewohner durchaus Zufriedenheit mit der Gestaltung eines Heimes äußern, auch wenn dieses Qualitätsstandards missachtet (BMFSFJ, 2002).

#### **2.4.4 Ärztliche Versorgung**

Anforderungen an Versorgung und Gesundheitspolitik räumen der hausärztlichen Betreuung eine Vorrangstellung ein. Die gesetzlichen Krankenkassen sind seit der Einführung des *Gesetzes zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung* (GMG) verpflichtet, ihren Versicherten Hausarztmodelle anzubieten (§ 73b SGB V), die den Hausarzt bei allen gesundheitlichen Problemen als Erstkontakt festlegen. Nur einem dauerhaft betreuenden Hausarzt kann es gelingen, die engen Wechselbeziehungen zwischen psychischer und physischer Morbidität, Funktionseinschränkungen, sozialer Aktivität und Lebensqualität einzuschätzen und patientenorientiert zwischen umfangreichem diagnostischen Screening und gezielter Ursachensuche abzuwägen. In der hausärztlichen Praxis können die Behandlungsstränge zusammenlaufen, so dass Nebenwirkungen und Interaktionen durch multiple Interaktionsmaßnahmen ermessen werden können. Multimorbidität im Alter erfordert eine qualitativ hochwertige Versorgung mit bedürfnisgerechter Koordination und Vernetzung von Leistungen, Akteuren und Kostenträgern (BMFSFJ, 2002; RKI, 2006b).

Mehrfach wurde bereits auf die Notwendigkeit der stärkeren Verzahnung aller an der Krankenbehandlung und Pflege beteiligten Personen und eines intensiveren Austauschs hingewiesen. Hausärzte sollten dabei eine Lotsen-Funktion übernehmen und als Ansprechpartner des Vertrauens fungieren, der durch die komplexen Strukturen des Gesundheitswesens führt. Zur Stärkung dieser Hausarztfunktion wurden bereits verschiedene Maßnahmen getroffen, z. B. Kommunikationsverpflichtung mit anderen Leistungserbringern und Zusicherung eines festen Anteils an der vertragsärztlichen Gesamtvergütung (BMFSFJ, 2002).

Knapp die Hälfte der 70-85jährigen befragten Frauen und Männer der Replikationsstichprobe des Alterssurveys gab an, zwei bis sechs Mal jährlich einen Allgemeinarzt aufzusuchen, mehr als ein Drittel tut dies sogar häufiger (Wurm &

Tesch-Römer, 2006). Mit dem Alter steigt insbesondere die Inanspruchnahme von Fachärzten der Allgemeinmedizin, Augenheilkunde und inneren Medizin, wohingegen etwa die Häufigkeit der Zahnarztbesuche nachlässt. Die überwiegende Mehrheit der Menschen in der zweiten Lebenshälfte hat einen Hausarzt, den sie bei gesundheitsbezogenen Fragen als ersten aufsucht (ebd.); in der Berliner Altersstudie berichten umgekehrt nur 7% nicht über Kontakte zu einem Hausarzt. Zusätzlich wird von 60% mindestens noch ein weiterer Arzt aufgesucht, von 21% mindestens zwei weitere und von 3% mindestens drei weitere (Linden, Gilberg, Horgas & Steinhagen-Thiessen, 1996). Hausärzte sind i. d. R. die erste Anlaufstelle des geriatrischen Patienten. Sie nehmen somit eine Lotsen-Funktion ein, die den Patienten auf seinen weiteren Weg in die gesundheitsbezogenen Angebote bringt. Gerade bei älteren Patienten beläuft sich der Kontakt zum Allgemeinmediziner nicht auf singuläre Termine, sondern besteht im Sinne einer Langzeitversorgung schon über Jahre hinweg und dauert u. U. auch beim Umzug in ein Pflegeheim bis zum Tod des Patienten an. Aufgrund des meist länger währenden Kontaktes haben Hausärzte auch Einblick in die sozialen Beziehungen und Ressourcen der Patienten. Schließlich sorgen Hausärzte für eine familienzentrierte, gemeindenahe, koordinierende Versorgung (BMFSFJ, 2002).

#### **2.4.5 Ärztliche Versorgung im Pflegeheim**

Da die ärztliche Versorgung von Heimbewohnern meist durch niedergelassene Hausärzte in Form von mehr oder weniger regelmäßigen Hausbesuchen vonstatten geht, könnten auch Heimbewohner von den Vorteilen langjähriger hausärztlicher Versorgung profitieren. Meist arbeiten die Pflegeheime mit mehreren Hausärzten zusammen. Selten werden jedoch zum Zweck der Sicherstellung der medizinischen Versorgung feste Vereinbarungen mit niedergelassenen Ärzten getroffen. In wenigen Heimen hat sich auch das Heimarztssystem durchgesetzt; es kommt hier allerdings zu Abrechnungsschwierigkeiten mit der Pflegeversicherung (BMFSFJ, 2002; Schneekloth & von Törne, 2008).

Pflegeheimbewohner unterscheiden sich deutlich von Patienten in der übrigen Wohnbevölkerung. Behandlung und Medikation sind kostenintensiver und Hausärzte müssten die Anzahl ihrer Heimpatienten aufgrund der Gefahr des Regressverfahrens im Rahmen der Budgetierung limitieren. Dies ist nicht immer möglich und sinnvoll, so dass es zu Zielkonflikten in der Behandlungspraxis kommt. Ferner haben Hausärzte

keinen Einfluss auf die Prinzipien der Heimleitung, therapeutische Milieugestaltung, allgemeine und individuelle Planung und Durchführung von Pflege- und Rehabilitationsmaßnahmen. Auch für familien- und gemeindenaher Versorgung ergibt sich nur eine eingeschränkte Möglichkeit. Insgesamt empfinden Hausärzte die Versorgung von Heimpatienten in vielerlei Hinsicht als belastend. Nicht selten werden unter Druck Beruhigungsmittel verordnet und nötige Auseinandersetzungen mit dem Heimpersonal aufgrund mangelnder Eingriffsmöglichkeiten gescheut. Zudem sind Pflegedokumentationen mitunter lückenhaft und widersprüchlich oder nicht aktuell, was ebenfalls eine individuelle Behandlung – gerade unter Zeitnot – erschwert. Unter den gegenwärtigen Arbeitsbedingungen wird ein Teil der behandelbaren Erkrankungen im Pflegeheim nicht erkannt (BMFSFJ, 2002). Positiv hingegen nehmen Ärzte, die Patienten in Pflegeheimen versorgen, ihre Beziehung zu den Patienten, Pflegekräften und Angehörigen wahr. Außerdem schätzen sie die interessante und bedeutsame Herausforderung der geriatrischen Versorgung und die Autonomie, die ihnen dabei gegeben ist (Bern-Klug, Buenaver, Skirchak & Tunget, 2003).

Umgekehrt bringt die hausärztliche Versorgung auch für Pflegeheime Schwierigkeiten mit sich. Je mehr Ärzte die Bewohner betreuen, desto unübersichtlicher wird die Handhabung der Medikation. Häufig werden unterschiedliche Substanzen und Chargen bei gleicher Erkrankung verschrieben. Nachts und am Wochenende ist keine Versorgung abrufbar und auch werktags ist es schwierig, behandelnde Hausärzte telefonisch zu erreichen. Die Hinzuziehung des ärztlichen Notfalldienstes oder von Konsils führt meist zu einer Zunahme von Unübersichtlichkeit und Verantwortungsdiffusion. Oftmals bestehen Kommunikations- und Kooperationsschwierigkeiten mit Hausärzten, aber auch innerhalb der im Heim arbeitenden Berufsgruppen, z. B. finden Visiten ohne Ankündigung statt und die Medikamentenverordnung erfolgt lediglich durch Hinterlegung des Rezeptes. Aufgrund sporadischer und zeitlich gedrängter Kontakte stellt sich keine Teamsituation ein. Mangelnder Informationsfluss zwischen allen beteiligten Akteuren ist die Regel, da kein systematischer Austausch in der Heimsituation institutionalisiert ist (BMFSFJ, 2002). Diesbezüglich sind auch seit dem *Entwurf eines Gesetzes zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung* vom 17.10.2007 keine maßgeblichen Veränderungen eingetreten. Schnittstellenprobleme zwischen Pflegekasse, Pflegeheim und Pflegekräften auf der einen und Krankenkasse, Arzt und Apotheker auf der anderen

Seite bestehen weiterhin. Auch fehlen Anreize für eine Optimierung der ärztlichen und pflegerischen Zusammenarbeit (Diehm, 2007).

Seit langem besteht die Forderung, ärztliche Kompetenz in einer strikteren und besser organisierten Weise in Heimstrukturen einzubinden. Eine Lösung wäre ein Heimarztkonzept mit ärztlichem Engagement für das Heim als Institution statt der vorherrschenden „Schmetterlingslösungen“, d. h. schwierig zu koordinierender Belegarztsysteme (BMFSFJ, 2002). Aus der komplexen Multimorbidität und Polypharmazie sowie dem Bedarf der Heimbewohner nach rehabilitativen Maßnahmen ergeben sich für den betreuenden Arzt im Heim spezifische Herausforderungen. Die flächendeckende Implementierung entsprechend qualifizierter, fest angestellter Heimärzte zur Qualitätssicherung einer adäquaten kontinuierlichen Versorgung wird diskutiert. Dazu gehört auch der Ansatz, das Pflegeheim als ein für sich stehendes ärztliches Praxisfeld, das eine spezifische Qualifizierung erfordert, zu implementieren (Katz, Karuza, Intrator & Mor, 2009). Ein Heimarzt sollte vielseitig ausgebildet, auf dem Gebiet der Geriatrie und der Versorgung chronisch Kranker erfahren und mit anderen geriatrisch tätigen Ärzten vernetzt sein. Darüber hinaus kommt ihm die Aufgabe zu, als „medizinischer Case-Manager“ die Gesamtkoordination der medizinischen Betreuung, der rehabilitativen Maßnahmen und der medizinischen Pflege zu übernehmen (Fasching, 2007). Neben der lückenlosen, ärztlich-therapeutischen und pflegerischen Behandlung bietet das Heimarztmodell den Vorteil, dass insgesamt Kosten eingespart werden können, obgleich erheblich mehr Kosten für die ärztliche Betreuung entstehen. Verschlechterungen des Gesundheitszustandes werden schneller erkannt, Notsituationen, Krankentransporte und Krankenhauseinweisungen und auch Über- oder Fehlmedikation vermieden. In Berlin wird seit April 1998 in 38 Pflegeheimen das Berliner Modell zur medizinischen Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen erfolgreich erprobt (Ertmer, 2006; Materne, 2009).

Kritik am Heimarztmodell bezieht sich zuvörderst auf die Einschränkung der freien Arztwahl einschließlich der Möglichkeit des Arztwechsels. Im Gegensatz zum Krankenhaus stellt das Pflegeheim den Lebensmittelpunkt der Bewohner dar, in dem den individuellen Bedürfnissen der Bewohner ein höherer Stellenwert eingeräumt werden sollte. Die verantwortungsvolle Pflege am Lebensende sollte möglichst breit sein, von vielen Grundversorgern mitgetragen und auch wegen der sozialen Kontrolle

nicht nur an Heimärzte delegiert werden. Die Kontrolle der von Heimärzten geleisteten medizinischen Tätigkeit obliegt Aufsichtsbehörden und Krankenkassen (Bochsler, 2006; Fasching, 2007). Das Argument, nur der langjährige Hausarzt verfüge über die nötige Information, um den Patienten auch in Situationen medizinischer Unklarheit nach individuellem Wunsch versorgen zu können, hat allerdings wenig Bestand (Bochsler, 2006). Denn nur in seltenen Fällen ist die Weiterbetreuung durch den eigenen Hausarzt nach einem Umzug ins Pflegeheim möglich. Als ebenso entscheidend könnte jedoch die Vertrauensbildung betrachtet werden, die durch eine eigene Entscheidung für einen Arzt oder Arztwechsel vorangetrieben wird.

In allen Versorgungssystemen (Heim-, Beleg- und Personalärzte sowie Kombinationslösungen) sind vertragliche Festsetzungen zwischen den betreuenden Ärzten und der Pflegeeinrichtung für eine erfolgreiche ärztlich-pflegerische Kooperation unumgänglich. Überdies sollten alle beteiligten Akteure zusammenarbeiten, einander gegenseitig ausbilden, unterstützen, ihre Kompetenzen erweitern und bei Bedarf Spezialisten hinzuziehen, um den Erfordernissen der geriatrischen Betreuung gerecht zu werden (Bochsler, 2006). Eine solche Zusammenarbeit entspricht dem Konzept von multidisziplinären *patient care teams*, die vor allem für chronisch erkrankte Menschen angeraten werden (Wagner, 2000).

Nach dieser Darstellung der körperlichen, versorgungsbezogenen und strukturellen Umstände und Bedingungen des hohen Lebensalters soll nun auf die psychologischen Ansätze in dieser Lebensphase eingegangen werden.

## **2.5 Psychologische Aspekte des Alterns**

### **2.5.1 Altern aus psychologischer Sicht**

Das psychologische Altern bezieht sich auf die Summe der Veränderungen kognitiver Funktionen, Erfahrungen, des Wissens und der subjektiv erlebten Anforderungen, Aufgaben und Möglichkeiten des Lebens (Leppert et al., 2008). Die Kumulationen mehrerer krankheitsbedingter Einschränkungen stellt für die Betroffenen nicht nur physiologisch, sondern auch psychologisch eine Krise dar, die die in der Biografie entwickelten Strategien zur Bewältigung der Alltagsanforderungen zunächst unwirksam werden lässt. Da Selbständigkeit, Kompetenz und Lebensfreude im Vergleich zum alten

Selbstbild als gefährdet empfunden werden, treten verschiedene Formen der Auseinandersetzung in Kraft. Kruse (1992b) identifiziert verschiedene Faktoren, die das Erleben und Verhalten bei Multimorbidität beeinflussen und somit auch die Art der Auseinandersetzung mit eingetretenen Verlusten mitbestimmen: biografische Faktoren wie den bisherigen Stil, mit Anforderungen umzugehen, die Bewertung des eigenen Lebens (Vergangenheitsperspektive), das aktuelle Belastungsempfinden (Gegenwartsperspektive), die wahrgenommene Gestaltbarkeit der Zukunft (Zukunftsperspektive), das Ausmaß der erfahrenen sozialen Unterstützung sowie die Unterscheidung zwischen objektiv gegebener und subjektiv erfahrener Situation. Die Fähigkeit, emotionale Belastungen und den assoziierten Stress zu kompensieren ist von Persönlichkeits- und Bewältigungsreserven abhängig. So scheinen Menschen, die optimistisch und humorvoll sind und auch in schwierigen Situationen planvoll in die Zukunft blicken, im Alter zufriedener als Menschen mit ausgeprägtem Neurotizismus. Als Persönlichkeitsfaktoren bei der Bewältigung von Alterserlebnissen entscheidend sind insbesondere die Fähigkeit, Verluste zu betrauern, die Fähigkeit, Frustrationen zu ertragen und mit Neid und Rivalität umzugehen (Leppert et al., 2008).

Im Sinne der systemischen Perspektive der Berliner Altersstudie erweisen sich Einbußen in den sensorischen Systemen, insbesondere Gehör, Sehvermögen und Gleichgewicht, als aussagekräftig für andere psychologische Funktions- und Verhaltensbereiche wie kognitive Leistungsfähigkeit, Alltagskompetenz, Persönlichkeitseigenschaften, soziales Netzwerk und Wohlbefinden. Die Auswirkung sensorischer Variablen scheint dabei additiv und weder vom Alter noch von der Nutzung von Hilfsmitteln moderiert zu sein. Die Vorhersagekraft der sensorischen Variablen betrifft vor allem Bereiche der *Performanz*, d. h. ausgeführter Tätigkeiten und weniger Bereiche der *Selbstbeurteilung*, für den sich günstige Bewältigungsstrategien (siehe Kapitel 2.5.5) anwenden lassen (Marsiske, Delius, Maas, Lindenberger, Scherer & Tesch-Römer, 1996).

### **2.5.2 Zufriedenheitsparadox im Alter**

Bedrohungen durch das Versagen des Organismus haben im Alter einen ungleich höheren Einfluss auf antizipierte wie reale Verluste und Trennungen, Kränkungen und die Anpassungsfähigkeit der Betroffenen. Insofern wäre erwartbar, dass Erschöpfungszustände, reaktive Depressionen und Angstsyndrome zu den häufigsten

Diagnosen im Alter zählen (Joraschky, 1992). Trotz des erhöhten Risikos von Autonomieeinbußen und Verlusterlebnissen bleibt das subjektive Wohlbefinden im Alter, wie zahlreiche Studien belegen, jedoch weitgehend stabil (vgl. BMFSFJ, 2005b; Tesch-Römer & von Kondratowitz, 2007). Mit *subjektivem Wohlbefinden* ist die positive emotionale und kognitive Bewertung der eigenen Lebensumstände gemeint (z. B. Diener, Oishi & Lucas, 2003). Das unter der Bezeichnung *Zufriedenheitsparadox im Alter* (auch Altersinvarianzparadoxon oder Wohlbefindensparadoxon) bekannte Phänomen trifft in abgeschwächter Form auch auf die subjektive Bewertung der eigenen Gesundheit zu. Ältere Menschen beurteilen ihre Gesundheit zwar schlechter als Menschen mittleren Alters, doch bei weitem nicht so deutlich, wie man angesichts der altersbedingten Zunahme von Erkrankungen und funktionellen Einschränkungen erwarten könnte (Weyerer et al., 2008). Die nach der Datenlage des Alterssurveys gefundene Zufriedenheit der Mehrzahl der alten Menschen (BMFSFJ, 2005b) ist weniger auf objektiv günstige Bedingungen denn auf psychologische Faktoren zurückzuführen: „Ein Kranker leidet unter seinem Befinden, nicht unter seinen Befunden“ (Böhmer, 2000, S. 69). Bei genauerer Betrachtung bleiben nicht alle, sondern einige entscheidende Bereiche des subjektiven Wohlbefindens stabil, während andere im Alter durchaus schlechter bewertet werden. Das Alter ist jedoch nicht die dafür ausschlaggebende Variable, sondern gesundheitliche Einbußen (Kunzmann, Little & J. Smith, 2000) – oder genauer: die subjektive Bewertung gesundheitlicher Einbußen (siehe Kapitel 2.5.7 und 2.5.8). Dem Zufriedenheitsparadox liegen vermutlich verschiedene Bewältigungsstrategien zugrunde, die im Folgenden kurz erläutert werden.

### **2.5.3 Soziale Vergleiche**

Die globale Gesundheitsbewertung (Frage: Wie schätzen Sie Ihre Gesundheit ein?) zeigt bei über 70-jährigen keinen Alterszusammenhang. Diese Stabilität steht in einem deutlichen Widerspruch zu den negativen Alterskorrelationen der körperlich-organischen und körperlich-funktionellen Gesundheit. Die subjektiv vergleichende Einschätzung dagegen (Wie schätzen Sie zur Zeit Ihre körperliche Gesundheit im Vergleich zu Gleichaltrigen ein?) fällt mit zunehmenden Alter immer besser aus. Für diese sogenannten *sozialen Abwärtsvergleiche* werden (gleichaltrige) Vergleichspersonen herangezogen, denen es schlechter geht, woraus eine positivere Selbsteinschätzung resultiert. Diese gleicht häufig den negativen Einfluss aus, den das

Wohlbefinden durch den tendenziell immer ungünstiger werdenden intraindividuellen Vergleich erfährt. Im Sinne einer – zumindest relativ – positiven Bilanz für die eigene Lebenslage können solche Vergleiche als gelungene Bewältigungsstrategie angesehen werden (Borchelt, Gilberg, Horgas & Geiselman, 1996; Weyerer et al., 2008). Auch jüngere Erwachsene bedienen sich sozialer Abwärtsvergleiche, um die Intensität des Bereuens von Entscheidungen zu mindern. Allerdings nutzen diese insbesondere bekannte Personen, während sich ältere Menschen auch mit abstrakten Gruppen vergleichen. Das Vertrauen auf soziale Abwärtsvergleiche zur Selbstregulation sowie auch deren positiver Effekt wächst mit dem Älterwerden (Bauer, Wrosch & Jobin, 2008).

#### **2.5.4 Selektive Optimierung durch Kompensation**

Dem Modell der *Selektiven Optimierung durch Kompensation* (SOK) zufolge wählen Menschen im Alter Lebensbereiche oder Themen aus, die für das subjektive Wohlbefinden von maßgeblicher Bedeutung sind. In diese werden Energie und Ressourcen investiert, wobei Möglichkeiten der Kompensation angewandt werden, um bereits eingetretene Einbußen auszugleichen (P. Baltes & M. Baltes, 1990). Selektion, Optimierung und Kompensation sind universelle, ineinander greifende Prozesse, die über die gesamte Lebensspanne stattfinden und somit zu einer Meta-Entwicklungstheorie gehören, die jedoch angesichts zunehmender Einbußen und schwerer erreichbarer Ziele im Alter an Bedeutung gewinnt. Verschiedene Ressourcen erleichtern die Auswahl und Kombination der Selektions-, Kompensations- und Optimierungsmuster. So wurde bspw. festgestellt, dass die ein Vierjahresintervall überlebenden Teilnehmer der Berliner Altersstudie über bessere sensomotorisch-kognitive und sozial-personale Ressourcen verfügten. Darüber hinaus machten sie jedoch auch häufiger Gebrauch von den SOK-Mechanismen und reduzierten bspw. die Vielzahl ihrer Freizeitaktivitäten auf die subjektiv bedeutsamsten oder schiefen öfter und länger tagsüber (Lang, Riekman, M. Baltes, 2002). Das SOK-Modell bietet eine prozessorientierte, empirisch unterfütterte Annäherung an ein erfolgreiches Altern (P. Baltes, 1997, Freund, Li & P. Baltes, 1999). *Erfolgreiches Altern* ist multidimensional und bezieht sich auf mindestens drei Bereiche: die Abwendung von Krankheit und Behinderung, den Erhalt körperlicher und kognitiver Funktionen und die Weiterführung sozialen Engagements und kreativer Aktivitäten. In jeder dieser



Dimensionen versuchen ältere Menschen das Risiko negativer Ereignisse zu vermindern und die Resilienz zu erhöhen (Rowe & Kahn, 1997). Die Beurteilung des Erfolges findet dabei nicht unter normativen oder an allgemeinen Idealen orientierten Gesichtspunkten statt, sondern auf der Basis im Alter sehr heterogener persönlicher Ziele und der Strategien zu deren Erreichung. Überdies wird der Blick nicht nur auf das individuell zu bewertende Ergebnis, sondern ebenso auf das Verhalten und die Strategien zur Bewältigung altersbedingter Veränderungen gerichtet, deren adaptives Potenzial sich häufig erst im Licht der persönlichen Ziele offenbart. Ein weiterer Vorteil des SOK-Ansatzes, wie auch anderer psychologischer Entwicklungsmodelle, ist die Integration von Gewinnen und Verlusten und die Grundannahme der Plastizität im Alter (M. Baltes & Carstensen, 2003; Freund et al., 1999).

### 2.5.5 Bewältigung

Das subjektive Wohlbefinden wird außerdem durch einen Wechsel von *primärer Kontrolle* hin zu *sekundären Kontrollstrategien* geschützt (Heckhausen, 2003; Schulz & Heckhausen, 1999) bzw. von *akkommodativen* zu *assimilativen Bewältigungsstrategien* im Alter (Brandstädter & Renner, 1990). Beiden Entwicklungen ist die Tendenz gemein, weniger die aktive Veränderung einer Situation anzustreben, um Hindernisse für die Zielerreichung zu beseitigen, sondern sich vielmehr mit Gegebenheiten zu arrangieren und Diskrepanzen zwischen Wunsch und Wirklichkeit eher intern, in Form einer Anpassung der Ansprüche, zu beheben. Bei fortschreitendem Ungleichgewicht von Gewinnen und Verlusten im Alter, zunehmenden Diskrepanzen zwischen Entwicklungssituation und Entwicklungsideal und in Anbetracht zeitlicher Ressourcen tritt Akkommodation zunehmend an die Stelle der Kompensation. Durch die taxierte, auf der Lebenserfahrung beruhende, Anwendung beider Strategieansätze wird der empfundene Kontrollverlust gering gehalten und Wohlbefinden und Selbstwert gestärkt (Brandstädter, 2007a; Brandstädter & Rothermund, 2003). Darüber hinaus tragen akkommodative Bewältigungsformen langfristig zu emotionaler Entlastung bei, da sie die Konstruktion kompensierender Bewältigungsgewinne erleichtern. Grundsätzlich sind ausgeprägte Kontroll- und Selbstwirksamkeitsüberzeugungen bedeutsam für das Wohlbefinden und die subjektive Lebensqualität. Sind Selbstwirksamkeitsüberzeugungen jedoch dysfunktional hoch oder beruhen auf einer falschen Einschätzung von Handlungs- und Veränderungsspielräumen, wird der

Übergang zu akkomodativen Bewältigungsformen erschwert und die Tendenz begünstigt, an aussichtslosen Projekten festzuhalten (Brandtstädter, 2007a; Rothermund & Brandtstädter, 1997).

Des Weiteren wird der Stellenwert personaler Ressourcen wie Optimismus, Kontrollüberzeugungen (*Locus of Control*) und Kompetenzerwartungen sowie sozialer Ressourcen im Bewältigungsprozess, auch für den Übergang ins Pflegeheim, diskutiert (Johnson, Stone, Altmaier & Berdahl, 1998; Leppin, 1997; Schröder & Schwarzer, 1997). Bewältigungsstrategien dienen grundsätzlich zwei Zielen: erstens der Wahrung oder Wiederherstellung einer Handlungsfähigkeit, die realitätsangepasst ist und zur Vermeidung von (weiteren) Misserfolgen eingesetzt werden kann, zweitens dem Wohlbefinden (Greve, 1997). In Bezug auf chronische Erkrankungen muss betont werden, dass keine Bewältigung nach Greve (1997) erfolgen kann, da die zu bewältigende Schwierigkeit nicht beseitigt werden kann. Im Sinne des *Copings* können jedoch krankheitsspezifische Belastungsaspekte überwunden werden. Die Beurteilung des Erfolges obliegt mit hoher Augenscheinvalidität der Einschätzung der Betroffenen, wengleich diese nicht medizinischen Maßgaben entsprechen müssen und bei Erkrankungen ohne spürbaren Einfluss auf das Wohlbefinden sogar bedenklich sein können (Salewski, 1997). Doch auch die Veridikalität der Wahrnehmung der eigenen Entwicklungssituation und sogar der eigenen Entwicklungsziele stellt theoretisch und empirisch ein Problem dar (Tesch-Römer, 1997). In der Berliner Altersstudie zeigte sich die erwartete zunehmende Tendenz im Alter, sich den Gegebenheiten anzupassen. Diese Tendenz scheint sich, zumindest den Selbstberichten der Befragten zufolge, bis ins sehr hohe Alter fortzusetzen. Daneben kommen aber auch *regressive Bewältigungsstile* wie „Verantwortung abgeben“, „Sinnverlust“ oder „Laufen lassen“ im Alter etwas häufiger zum Tragen. Unter den Kontextgegebenheiten des Alters können diese durchaus adaptiv sein (Staudinger, Freund, Linden & Maas, 1996).

### **2.5.6 Resilienz**

Darüber hinaus findet das aus der Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter stammende Konzept der *Resilienz* (Staudinger et al., 1996) Anwendung für den Erhalt des Wohlbefindens im hohen Alter. Resilienz bezieht sich auf die psychologische Widerstandsfähigkeit, die bewirkt, dass sich Menschen trotz erheblicher Risiken und Beeinträchtigungen normal entwickeln bzw. nach einem Trauma wieder erholen

können. Gerade Letzteres spielt bspw. bei irreversiblen gesundheitlichen Einbußen oder dem Verlust eines Partners im Alter eine wichtige Rolle.

### **2.5.7 Subjektiver und objektiver Gesundheitszustand**

Subjektiver und objektiver Gesundheitszustand scheinen im Alter immer mehr entkoppelt betrachtet zu werden. Objektive Parameter wie die Anzahl der Diagnosen oder Medikamente verlieren für die Bewertung der eigenen Gesundheit an Bedeutung. (Weyerer et al., 2008).

In der subjektiven Sicht dominieren stattdessen Einbußen in sensorischen und motorischen Funktionen, Behinderung in der Ausübung von Alltagstätigkeiten und der Verwirklichung von Interessen und mehr oder minder intensiv erlebte Schmerzen als Folgen der objektiv zu konstatierenden Erkrankungen (Kruse, 1992a). Dieser Effekt scheint mit zunehmendem Alter noch ausgeprägter: In der Heidelberger Hundertjährigenstudie (Schönemann-Gieck, Rott, Martin, d’Heureuse, Kliegel, Becker, 2003) erwiesen sich weder die Hilfsbedürftigkeit bei den ADL noch sensorische Einschränkungen als signifikante Prädiktoren der globalen Gesundheitseinschätzung, die sich mithin einzig durch Selbsteinschätzung des psychischen Gesundheitszustandes voraussagen ließ. Die subjektive Gesundheit wird als ein mehrdimensionales Konstrukt angenommen, deren Komponenten im Lebenslauf unterschiedlich gewichtet werden. Für die positive Bewertung der eigenen Gesundheit im hohen Alter werden von den Autoren die in Tabelle 1 zusammengefassten Mechanismen angenommen.

Die seit längerer Zeit geforderte Erweiterung des Gesundheitsverständnisses geht dahin, die Auswirkungen vorliegender Erkrankungen auf die individuelle Lebenssituation zu berücksichtigen, d. h. die objektive Diagnose in ihrer subjektiven Bedeutsamkeit zu betrachten, in physischer wie psychischer Hinsicht. Nur aus diesem Blickwinkel heraus kann es gelingen, auch die Fähigkeit und Bereitschaft der Betroffenen zu fördern, mit ihren Erkrankungen ein selbstbestimmtes, aufgabenbezogenes und sinnerfülltes Leben zu führen (Kruse, 1992a).

*Tabelle 1 Mechanismen bei der Bewertung der eigenen Gesundheit im Alter*

1. Die Entwicklung chronischer Erkrankungen und funktioneller Einschränkungen im Alter vollzieht sich oftmals langsam und schleichend, so dass Gewöhnungsprozesse zur Unterschätzung realer Verschlechterungen führen können.
2. Selbst wenn der Beginn einer chronischen Erkrankung als abrupt und einschneidend empfunden wird, können adaptive Prozesse das Belastungserleben im Laufe der Zeit auch bei gleich bleibender Beeinträchtigung verringern.
3. Kommen zwischenzeitlich akute Erkrankungen hinzu, kann anhand von günstigen intraindividuellen Vergleichen für die aktuelle Lage eine positive Bilanz erstellt werden.
4. Für interindividuelle Vergleiche werden soziale Abwärtsvergleiche mit schwerer betroffenen Gleichaltrigen herangezogen.
5. Subjektive Faktoren wie die eigene Stimmungslage, psychologische Ressourcen oder soziale Partizipation können objektive Parameter im positiven Sinne überwiegen.
6. Das Auftreten neuer Erkrankungen im Alter wird von älteren Menschen, die bereits an anderen Erkrankungen leiden und bereits über Strategien der Anpassung verfügen, nicht so einschneidend erlebt wie etwa von bislang unbeeinträchtigten jüngeren Menschen.
7. Personen im höheren Alter rechnen eher mit Krankheiten und akzeptieren sie eher als etwas zum Leben Gehöriges.
8. Das Wissen, eine Erkrankung über eine vergleichsweise kurze Lebenszeit ertragen zu müssen, kann entlastend wirken.

*Anmerkungen.* Die Mechanismen 6.-8. werden zusätzlich von Wurm und Tesch-Römer (2006) angenommen. Den Daten des Alterssurveys zufolge treffen sie jedoch bei Erkrankungen mit erheblichem Schweregrad nicht zu.

### **2.5.8 Subjektive Gesundheit und subjektives Wohlbefinden**

Die positive Bewertung der eigenen Gesundheit ist einer der wenigen Faktoren, anhand derer sich allgemeines subjektives Wohlbefinden voraussagen lässt, was die Relevanz der Mechanismen unterstreicht, die zu deren positiver Bewertung führen. Unter den anderen Prädiktoren (subjektive Beurteilung des Sehvermögens, Zufriedenheit mit der finanziellen Situation, mit sozialen Beziehungen, sozialer Partizipation und dem Geschlecht) finden sich, abgesehen vom Geschlecht, keine objektiven Messwerte. So werden persönliche Maßstäbe angesetzt, um die Zufriedenheit bezüglich der eigenen Lebensziele in verschiedenen Bereichen zu beurteilen, die für die allgemeine Lebenszufriedenheit relevant sind (J. Smith, Fleeson, Geiselman, Settersten & Kunzmann, 1996). In einer weiteren Untersuchung, die auf dieses Kaskaden- oder Mediator-Modell subjektiven Wohlbefindens zurückgreift, kommen auch Tesch-Römer und Wurm (2006) zu der Einschätzung, dass der Gesundheitszustand ein Bereich ist, der über den Zwischenschritt der bereichsspezifischen Zufriedenheitsbeurteilung das subjektive Wohlbefinden im Alter beeinflusst. Veränderungen in der Lebenssituation

beeinflussen somit zunächst bereichsspezifische Bewertungen und nicht unmittelbar die allgemeine Lebenszufriedenheit. Der Einfluss der subjektiven Gesundheit klärt längsschnittlich nach Veränderungen in der Lebenssituation jedoch zusammen mit den Prädiktoren *allgemeine Lebenszufriedenheit zum ersten Messzeitpunkt* und *Veränderungen in der Bewertung des Lebensstandards, der Partnerschaft und von Freundschaften* insgesamt 30% der Varianz innerhalb der allgemeinen Lebenszufriedenheit auf. Die Bedeutung der subjektiven Gesundheit wächst mit zunehmendem Alter im Gegensatz zum Bereich des Lebensstandards; in der ältesten Altersgruppe stellt sie sogar den einzigen bedeutsamen Indikator für die allgemeine Lebenszufriedenheit dar. Dabei ist zu beachten, dass die Einschätzung der eigenen Lebenszufriedenheit von vielerlei unwägbaren Faktoren abhängt, darunter situative Einflüsse, verfügbare Vergleichsperspektiven, kognitive Schemata oder die aktuelle Stimmungslage (Brandtstädter, 2007b).

### **2.5.9 Subjektive Krankheitstheorien**

Unter subjektiven Theorien versteht man die Konzeptualisierung des Alltagswissens, die das Subjekt vornimmt. Dabei ist eine zu rigide Orientierung am Modell wissenschaftlicher Theorien eher hinderlich, da die Emotionalität und Dynamik subjektiver Theorien berücksichtigt werden sollten (Flick, 1991). Subjektive und objektive (Krankheits-)Theorien unterscheiden sich weniger hinsichtlich ihrer Struktur als hinsichtlich ihrer Funktion. Subjektive Theorien dienen nicht nur der Erkenntnisgewinnung, sondern entfalten auch eine identitätsstiftende Wirkung. Im Zuge einer Auseinandersetzung mit Erkrankungen formulieren Betroffene, aber auch Nicht-Betroffene, Annahmen über das Wesen der Krankheit, suchen Erklärungen, nehmen Deutungen vor und bauen krankheitsbezogenes Wissen auf. In den daraus entstehenden Krankheitstheorien werden alle Kognitionen und Vorstellungsinhalte, die mit der Erkrankung verbunden sind, als komplexe Aggregate organisiert und repräsentiert. Integriert werden zumeist assoziative Verknüpfungen von Vorstellungen zu Verursachung bestimmter Krankheiten, von Symptomen der Erkrankung, von möglichen Behandlungsformen, von Erwartungen bezüglich ihrer Folgen, ihrer zeitlichen Erstreckung und ihrem Verlauf. Auch Annahmen zum Schweregrad der Erkrankung, zur persönlichen Verantwortlichkeit für ihre Entstehung, ihrer Kontrollierbarkeit werden implizit oder explizit verarbeitet. So wird nicht nur die

Krankheitsentstehung in subjektiv bedeutsamer Weise rekonstruiert, sondern auch die darauffolgende Emotion reguliert und der Bewältigungsansatz geprägt. Mittlerweile wird in vielen Arzt-Patient-Beziehungen anerkannt, dass das professionelle Wissen über Krankheit und Gesundheit nur einen Bereich des dazu vorhandenen gesellschaftlichen Wissens darstellt und es werden auch andere, subjektive Wissensbereiche in die Diagnostik und Behandlungsplanung integriert (Filipp & Aymanns, 1997; Flick, 1991; Flick, 1998).

## 3 Soziale Interaktionen und Unterstützung

### 3.1 Private soziale Netzwerke

#### 3.1.1 Soziale Beziehungen im Alter

Die Integration in ein soziales Netzwerk wird als eine wesentliche Voraussetzung für die Bewältigung von altersbedingten Verlusten angesehen. Die Größe des sozialen Netzwerks nimmt im Alter bedingt durch Mobilitätseinbußen, Krankheit und Todesfälle jedoch ab. Etwa ein Drittel der über 65-jährigen hat bereits keinen engen Verwandten mehr. Nach der *sozioemotionalen Selektivitätstheorie* hat die Wahrnehmung der verbleibenden Lebenszeit motivationale Konsequenzen auf die Auswahl der Bezugspersonen. Wird in der Jugend eher Austausch von hohem Informationswert angestrebt, konzentrieren sich die Bemühungen im Alter eher auf die Stabilisierung des emotionalen Wohlbefindens. Entsprechend wird in sichere Bindungen investiert und Engagement in bereits vorhandene Beziehungen eingebracht. Wichtiger als die Anzahl sozialer Kontakte ist das Ausmaß wahrgenommener Nähe. Auch bei verkleinertem Netzwerk ändert sich die Anzahl der als bedeutsam erlebten Bezugspersonen, die im Alter zunehmend mit Hinblick auf emotionale Bedürfnisse gewählt werden, nicht. (Carstensen, 1995; Carstensen, Isaakowitz & Charles, 1999; Carstensen & Lang, 2007). Erwartungsgemäß zeigt sich umgekehrt ein Zusammenhang zwischen sozialer Isolation und erhöhter Morbidität und Mortalität (Leppert et al., 2008). Der schrittweise Rückzug mancher älteren Menschen aus ihren sozialen Verpflichtungen (vgl. *Disengagementtheorie*, Cumming & Henry, 1961) steht dazu nicht unbedingt im Widerspruch: Er könnte auch darauf zurückzuführen sein, dass zu den verfügbaren Bezugspersonen, etwa auch Mitbewohner oder ehrenamtliche Besuchsdienste im stationären Wohnumfeld, nicht genügend Nähe empfunden wird. In ein Netzwerk von privaten Bezugspersonen integriert zu sein, stellt als eine Ressource zur Stressbewältigung ein gesundheitsförderliches Potenzial dar. Das Gefühl der Zugehörigkeit und die Einschätzung, im Bedarfsfall auf die Hilfe und Unterstützung anderer zurückgreifen zu können, wirken protektiv, selbst wenn diese Option nicht wahrgenommen wird (Leppin & Schwarzer, 1997).

Die Gestaltung sozialer Beziehungen weist bei älteren Menschen einige Besonderheiten auf. So zeigen ältere Menschen eine deutlichere Tendenz, negative oder aversive Interaktionen zu vermeiden. Gleichzeitig nimmt die emotionale Qualität der erhaltenen sozialen Beziehungen zu. Insbesondere Beziehungen zu nahestehenden Personen scheinen auch im Alter stabil, tragen zum Wohlbefinden der Interaktionspartner bei und verhindern Gefühle der Einsamkeit, auch wenn parallel dazu andere, weniger wichtige Beziehungen nicht aufrecht erhalten werden können. Sogar belastende Beziehungen können im Alter zum Wohlbefinden beitragen, nämlich dann, wenn sie als Sinn stiftend erlebt werden. Aufgrund des höheren Risikos, nahestehende Bezugspersonen zu verlieren, sind Gefühle der Einsamkeit bei älteren Menschen dennoch häufiger als bei jüngeren (Lang, 2004). Zum besseren Verständnis der sozialen Beziehungen älterer Menschen sollte man nicht außer Acht lassen, dass Persönlichkeitsmerkmale, lebenslange Entwicklungsprozesse und individuelle Altersstile Einfluss auf die Struktur, Dynamik und Qualität der sozialen Einbindung haben (vgl. *Konvoi-Modell*, Antonucci & Akiyama, 1987).

Familiäre Beziehungen sind von großer Bedeutung im Alter. So ist der Kontakt zwischen erwachsenen Kindern und ihren alten Eltern meist eng und regelmäßig (Szydlik, 1995). Sie sind häufig von Solidarität geprägt (Bengtson & Roberts, 1991); gleichzeitig kommen Konflikte und Ambivalenzen zum Tragen, die jedoch nicht unbedingt die empfundene Qualität der Beziehung beeinträchtigen (Lüscher & Pillemer, 1998). Als „Intimität auf Abstand“ wird das Phänomen bezeichnet, dass sich insbesondere alte Eltern um eine enge Bindung zu ihren Kindern bemühen, ohne jedoch eine räumliche und geografische Nähe zu forcieren (Lang, 2004). In diesem Sinne können auch Beziehungen zwischen erwachsenen Kindern und einem Elternteil, das in einem Pflegeheim lebt, betrachtet werden. Die weitere Entwicklung familialer Netzwerke wird u. a. von demografischen und gesellschaftlichen Entwicklungen abhängen. Die Frage, inwieweit der steigende Bedarf an Hilfe und Unterstützung für ältere Menschen durch familiäre Leistungen – ausschließlich oder flankierend – abgedeckt werden kann, wird nicht nur anhand der Existenz potenzieller Helfer, sondern auch anhand persönlicher Vorstellungen und Präferenzen beantwortet werden können (Tesch-Römer & Motel-Klingebiel, 2004).



### 3.1.2 Angehörige von Pflegebedürftigen

Viele private Bezugspersonen älterer Menschen sind selbst im höheren Lebensalter. Auch sie leiden häufig an mehrfachen Erkrankungen und leben, wenn sie Sorge und Pflege eines älteren Menschen übernehmen, in einem Zustand chronischer Überlastung. Zwar bedeutet der Umzug ihres Angehörigen in ein Pflegeheim für sie oftmals eine Entlastung ihres Privatlebens. Das Gefühl der Verantwortlichkeit, die Sorge um und das Mitgefühl für den Angehörigen können jedoch weiterhin das psychische Wohlbefinden beeinflussen. Aufgabe der Geriatrie ist es daher, stets auch Aufmerksamkeit für die Familie bzw. das soziale Umfeld des Betroffenen aufzubringen (Schuler & Oster, 2008). In der Pflegeforschung findet der Beitrag von Angehörigen vor allem im ambulanten Setting Beachtung (z. B. Lademann, 2005), seltener wird deren Funktion in der Pflege und Betreuung in Einrichtungen beleuchtet (z. B. Engels & Pfeuffer, 2008). Für die Bewohner sind Angehörige ein wichtiges Bindeglied zwischen dem früheren und dem aktuellen Lebensumfeld. Nach Schätzungen der Pflegekräfte haben rund 86% der Bewohner nahe oder entferntere Verwandte (davon 45% Schwieger-/Töchter, 23% Söhne, 12% Partner, 6% Geschwister und 14% weitere Familienangehörige), gegenüber 14%, die keine Angehörigen haben. Zwei Drittel der Angehörigen in dieser Studie, die allerdings auf einer Positivauswahl beruht, kommen ein oder mehrmals pro Woche zu Besuch, ein Drittel sogar annähernd täglich. Der Wechsel ins Pflegeheim wirkt sich in den meisten Fällen positiv auf die Beziehung aus. Die Einbeziehung langjähriger privater Bezugspersonen wurde, im Gegensatz zu ehrenamtlichen Freiwilligen, nicht untersucht. Von Pflegenden können Angehörige sowohl als hilfreich als auch als störend wahrgenommen werden. Problematisch ist in dieser Beziehung meist die Kommunikation über professionelle und nicht-professionelle Kompetenzen und Möglichkeiten und Grenzen der Mitwirkung für Angehörige. Für immerhin 21% der Angehörigen gehört es zu ihrem Rollenverständnis, Mitarbeiter zu kontrollieren. Aus den Aussagen der Pflegekräfte lassen sich Angehörige in folgende Typologie einordnen: „Aktiv Pflegend“, „Psychosozial Stabilisierende“, „Flankierend Helfende“ und „Distanzierte, Delegierende“. Sowohl aus der Sicht von Angehörigen als auch aus der Sicht von Pflegenden wird über das Verhältnis sehr positiv und auch über die Erfahrungen in der Zusammenarbeit insgesamt überwiegend positiv berichtet (Engels & Pfeuffer, 2008). So beeinflussen sie auch die Interaktion zwischen Bewohnern und Pflegekräften, die nun näher betrachtet wird.

## 3.2 Die Interaktion zwischen Patienten und Pflegekräften

### 3.2.1 Interaktion als Herausforderung an die Pflege

Pflege und Pflegewissenschaft nehmen eine Schlüsselfunktion bei der Versorgungsgestaltung ein. Ähnlich der Entwicklungen in der Medizin wurde seit den 70er Jahren Kritik an der Inhumanität und dem Objektcharakter der Krankenbehandlung laut. Medizinischer Reduktionismus und Partialisierung hatten zu fehlender Patientenorientierung und unzureichender Beachtung der Violdimensionalität von Krankheit geführt. Eine Diskussion um die Ganzheitlichkeit der Pflege begann, die aufgrund struktureller Hindernisse wie Kostendruck und eng gesteckten Spielräumen noch nicht zufriedenstellend fruchten konnte. Analog zu amerikanischen Pflege-theorien wird inzwischen die Pflege-Patient-Interaktion in den Mittelpunkt gerückt und eine symmetrische Beziehungsgestaltung angestrebt. Die Konzeptualisierung der Pflege gilt als Aushandlungsprozess. Allerdings mangelt es noch an entsprechender Kompetenz, Expertise und einer klaren Rollenbeschreibung. Noch immer ist das Verständnis von Pflege oftmals reduziert auf die Verrichtung manueller körperbezogener Aufgaben. Mit der Einführung der Pflegeversicherung und der Akademisierung der Pflege wird die Position des Patienten gestärkt (Schaeffer, 2001).

Das *Altenpflegegesetz* sieht eine spezifische Fachkompetenz der Pflegekräfte vor, die auch soziale Belange umfasst. Entsprechende neue Ausbildungs- und Fortbildungsregelungen, die einen Bezug zur Förderung der Patientensouveränität aufweisen, wurden getroffen. Laut *Pflege-Qualitätssicherungsgesetz* (PQsG, §18 SGB XI) soll Pflege trotz Abhängigkeit von fremder Hilfe ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen helfen. Pflegekräfte sollen Menschen weiterhin dabei unterstützen, sich in der Institution zurechtzufinden sowie durch Mitwirkung einen Einfluss auf ihr Lebensumfeld und ihre Lebensgestaltung zu wahren. Dem MDK kommt die Aufgabe zu, regelmäßig die Pflegequalität in ambulanten und stationären Einrichtungen zu prüfen und über Entwicklungen zu berichten (BMFSFJ, 2002). Ungeachtet des bereits erwähnten und stets problematischen Kosten- und Zeitdrucks sind Pflegende für die Dauer eines stationären Aufenthaltes, im Fall von Heimaufhalten sogar bis zum Tod, den Betroffenen über weite Strecken am nächsten und zumindest theoretisch bzw. nach entsprechender Schulung des Blickes in der Lage, Umstellungs- und Anpassungsleistungen des Patienten abzuschätzen. Überdies kennen

sie seine Lernvoraussetzungen und Fähigkeiten und verfügen über einen alltagsnahen Zugang zu grundlegenden Informationen für die Entwicklung individuell abgestimmter bedarfsgerechter Therapie- und Versorgungskonzepte (Müller-Mundt & Schaeffer, 2001). Diese gilt es wiederum unter Berücksichtigung jeweiliger Beeinträchtigungen gemeinsam mit den Patienten zu erarbeiten und umzusetzen. Einer Studie zufolge zeigen ältere Frauen, die an schmerzhaften chronischen Erkrankungen leiden, die Bereitschaft und den Wunsch, ihre eigene Expertise in eine partnerschaftliche Beziehung zu Pflegekräften einzubringen, um deren biomedizinisches Fachwissen zu ergänzen. Diese individuelle Begleitung sollte jedoch nicht auf den Bereich der Pflege beschränkt bleiben, sondern sich auf das interdisziplinäre Team zur Versorgung der Betroffenen ausweiten (Huber & Spirig, 2004).

### **3.2.2 Die Beziehungsgestaltung mit Pflegeheimbewohnern**

Die Beziehungsgestaltung in der Pflege ist umso wichtiger, je langfristiger sie besteht und je abhängiger der Patient ist. Das Pflegepersonal sollte über soziale Kompetenzen zur Beziehungsgestaltung verfügen, etwa die Förderung der Autonomie, das Aufbauen von Vertrauen, Fürsprache, Unterstützung, Trost, Aufmunterung, Empowerment, Partizipation und die Vermittlung eines Sicherheitsgefühls. Diese Kompetenzen sollten in der Auseinandersetzung und der Zusammenarbeit mit den Heimbewohnern im Vordergrund stehen (BMFSFJ, 2002). Gleichzeitig besteht jedoch die Gefahr, dass Pflegekräfte abhängiges Verhalten nach einem *dependency support script* fördern, das zum einem dem Wunsch der Bewohner nach Zuwendung entspricht, zum anderen häufig Zeit spart (M. Baltes & Wahl, 2002). Gerade für ältere Menschen mit Langzeitpflegebedarf aufgrund chronischer Erkrankungen ist es essenziell, sich als Person ernst genommen und wertgeschätzt zu fühlen. Sie erwarten von den Pflegekräften Tugenden wie Höflichkeit, Pünktlichkeit, Zuverlässigkeit, Sorgfalt, Humor und Geduld. Auch die Freude am Beruf sollte erkennbar sein. Über die direkte Beziehungsebene hinaus legen Pflegebedürftige Wert darauf, dass alle beteiligten Pflegekräfte über den gesamten Behandlungsplan informiert sind und diesen umfassend und verständlich vermitteln können, einschließlich auch der Konsequenzen der vorliegenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Pflegebedürftige beschreiben die Nähe der Pflegebeziehung als Vertrauensverhältnis. Obgleich die Hilfe- und Unterstützungsleistungen einseitig gewährleistet werden, wird in der Beziehung in der

Regel kein Abhängigkeitsverhältnis gesucht. Aufgabe der Pflegekräfte sollte es sein, Autonomie zu fördern und eine Unterscheidung zwischen realem Hilfebedarf und dem Bedürfnis nach Zuwendung zu treffen (Schacke & Zank, 2004; Schwerdt, 2004). Die Beteiligung gebrechlicher älterer Menschen an der Beziehungsgestaltung ist eine Herausforderung für alle involvierten Akteure. Sie wird als dynamischer Prozess erkannt, bei dem es um partnerschaftliches Verhalten, gegenseitiges Verständnis, emotionale Bedürfnisse und schließlich auch um Arbeitserleichterungen geht. Pflegekräfte sollten ein tieferes Verständnis für diese Potenziale entwickeln und bestärkt werden, den Bedürfnissen der älteren Patienten entsprechend zu agieren (Tutton, 2005).

### **3.3 Die Interaktion zwischen Patienten und Ärzten**

#### **3.3.1 Patient-Arzt-Beziehung**

Patientenorientierung auf der Mikroebene ist in der Arzt-Patient-Beziehung verortet. Patientenautonomie und Selbstbestimmung werden hier formal durch das Recht des Patienten auf Information und auf Behandlung nur nach Einwilligung festgeschrieben (RKI, 2006a). Tatsächlich gehen Partizipationsansätze weit darüber hinaus. Zu den Funktionen des ärztlichen Gesprächs gehört es, die Rahmenbedingungen und Ziele der Konsultation zu klären, wichtige krankheitsbezogene Informationen auszutauschen, damit assoziierte Gefühle zu erkennen und zuzulassen sowie eine Entscheidungsgrundlage zu schaffen. Je nach Kommunikationsstil und Persönlichkeit können inhaltliche oder interaktionelle Aspekte im Vordergrund stehen. Zu den wichtigsten Rahmenbedingungen zählt sicherlich das beidseitige Wissen um die verfügbare Zeit für das Gespräch. Nur wenn beide Gesprächspartner von ähnlichen Voraussetzungen ausgehen bzw. diese explizit besprechen, sind eine aktive Gestaltung des Gesprächs und eine gleichberechtigte Kommunikation möglich. Weitere Anforderungen an ärztliche Gespräche sind eine adäquate verbale wie nonverbale Kontaktaufnahme, Einfühlungsvermögen für den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung, kontinuierliche und mehrdimensionale Informationsgewinnung, Beratung und Aufklärung unter Berücksichtigung der Möglichkeiten und Wünsche des Patienten, Definition der Behandlungsziele, Begleitung und Unterstützung des Patienten (Egle & Nickel, 2003). Eine unter diesen Prämissen gelungene Ausgestaltung des Arzt-

Patienten-Kontaktes ist zeitgemäß, patientenzentriert und hilfreich auch im Hinblick auf die gemeinsame Entscheidungsfindung (Klemperer, 2003).

Zwar weiß die Mehrheit der Ärzte aus zahlreichen veröffentlichten Studien, dass Patienten mehr Zeit für Gespräche wünschen und fordern. Auch positive Effekte eines patientenorientierten Kommunikationsstils wie optimierte Compliance, ein besseres gesundheitliches Ergebnis, erhöhte Lebensqualität oder Minderung der Ängstlichkeit sind bekannt. Dennoch gelingt es in der Praxis den wenigsten, ihre Gesprächsführung anzupassen. Offenbar nehmen deutsche Hausärzte diesbezüglich sogar eine besonders schlecht bewertete Position ein. Entsprechend unzufriedener, insbesondere im Hinblick auf Information und emotionale Unterstützung, äußerten sich die befragten deutschen Patienten (SVR-G, 2003). Der Eindruck, gute Ratschläge zu erhalten, ist das Kriterium, das offenbar die Vertrauensbildung der Patienten am meisten beeinflusst, dicht gefolgt von einem guten Kommunikationsstil. Dieser nimmt mithin einen hohen Stellenwert ein, wobei die Patienten sich ebenfalls auf die ausgewiesenen, aktuellen und technischen medizinischen Fertigkeiten des Arztes verlassen können wollen (Coulter, 2006). Patienten, die den Informationsaustausch mit ihrem Arzt als vertrauensfördernd erleben und ihm besondere kommunikative Fähigkeiten zuschreiben, befürworten auch eher den Ansatz einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (siehe Kapitel 4.3.12), ältere Patienten allerdings seltener (Floer et al., 2004). In manchen Studien wird die Art der Vertrauensbildung genauer beleuchtet und mit persönlichen Eigenschaften in Verbindung gebracht: Patienten, die ihre Autonomie betonen, haben wenig Vertrauen, Patienten, die sich in Entscheidungssituationen passiv verhalten, haben eher „blindes Vertrauen“, während Patienten, die sich an Entscheidungen beteiligen, einen hohen, aber nicht exzessiven Grad an Vertrauen ihrem Arzt gegenüber aufbringen, wie dies etwa die passiven Patienten tun (Kraetschmer, Sharpe, Urowitz & Deber, 2004). Bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung insbesondere bei älteren Patienten scheint es zuvörderst um den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zu gehen, in der die Vorstellungen und Erwartungen beider Beteiligten verstanden und anerkannt werden (Rotar-Pavlic, Svab & Wetzels, 2008; Sonnenmoser, 2004), wie auch Mold (2006, S. 1209), selbst Arzt, bemerkt: „Although our advice should be based on understanding of the patient’s values and preferences, our ability to understand these preferences is probably no greater than the patient’s ability to understand the medical issues.“ Ältere Patienten legen bei der Arztwahl dezidiert Wert darauf, dass der Arzt geduldig,

fürsorglich, mitfühlend und einfühlsam ist und bleiben lange bei Ärzten, die diese Eigenschaften aufweisen (Vieder, Krafchick, Kovach & Galluzzi, 2002). Eine dyadisch angelegte Studie ergab, dass die persönliche Unsicherheit in Entscheidungssituationen nicht nur bei Patienten, sondern auch bei Ärzten steigt, wenn die Werte und Vorstellungen der Patienten nicht eindeutig vermittelt werden. Fühlen sich umgekehrt Patienten defizitär informiert, empfinden auch Ärzte eine größere Unsicherheit (LeBlanc, Kenny, O'Connor & Légaré, 2009).

Gefragt ist nicht die Vereinheitlichung des ärztlichen Kommunikationsstils. Je nach Bedarf und Anliegen können nicht gewollte Abhängigkeit und Verunsicherung durch unterschiedliche Stile zugunsten der Patientensouveränität und –zufriedenheit vermieden werden. Wichtig ist bspw. die Differenzierung zwischen aufgefordertem und unaufgefordertem Paternalismus. Auf die Notwendigkeit gerade dieser Feinabstimmung jedoch sind Ärzte gewöhnlich nicht vorbereitet. Zwar bestehen seit Jahrzehnten ernsthafte Anstrengungen und Versuche, dem Subjekt und seiner Sprache in der Medizin Gehör zu verschaffen, die Forderung nach einer „sprechenden Medizin“ ist geläufig, ferner wurden psychosoziale Fächer schon ab den ersten Semestern in die ärztliche Ausbildung integriert. Für die nötige differenzielle Interaktion mit dem Patienten sind viele Ärzte dennoch nicht genügend qualifiziert. Studien zufolge reagieren sie auf diese Überforderung im Gegensatz zu kommunikativ geschulten Ärzten unangemessen, lassen Patienten nicht ausformulieren und lenken das Gespräch schnell in die von ihnen gewünschte Richtung (SVR–G, 2003; 2006; Terzioglu, Jonitz, Schwantes & Burger, 2003). Doch selbst bei gegebener Kommunikationskompetenz wird das Nachfrageverhalten der Patienten unwillentlich aufgrund der asymmetrischen Wissensverteilung vom Arzt beeinflusst (Dierks, Schwartz und Walter, 2001).

Sicherlich sind bei der mangelhaften Umsetzung durchaus bestehender Einsichten die widrigen organisatorischen und wirtschaftlichen Rahmenbedingungen zu berücksichtigen. Die wachsende Bedeutung finanzieller Einflussfaktoren kann nicht geleugnet werden und Ärzte stehen zunehmend in einem Spannungsfeld zwischen rechtlichen Vorgaben, medizinischen Möglichkeiten und wirtschaftlichen Auflagen. Rationierung und Personaleinsparung führen Ärzte zwangsweise zu einer modifizierten Zuteilung von Gesprächszeit auf Kosten der Patienteninteressen. Unter den gegebenen Rahmenbedingungen der GKV und dem monetär fixierten Budget war der Ansatz, mit

der Einführung spezieller Abrechnungsziffern die „sprechende Medizin“ honorarseitig zu unterstützen, nicht dauerhaft erfolgreich. Über diese ungünstigen Grundvoraussetzungen hinaus wird jedoch in der mangelhaften Anerkennung subjektiver Gesundheitskonzepte ein Hauptgrund der noch scheiternden patientenzentrierten Kommunikation vermutet (SVR–G, 2003).

### **3.3.2 Arzt und älterer Patient aus psychotherapeutischer Sicht**

Das häufig gefundene Zufriedenheitsparadox im Alter geht nicht nur auf die genannten psychologischen Strategien der Betroffenen zurück, sondern auch auf die Tatsache, dass mit zunehmendem Alter durch den behandelnden Hausarzt seltener psychische Diagnosen gestellt werden und psychische und psychosomatische Zusammenhänge häufig übersehen werden: „Der Somatisierungstendenz des Patienten kann die des Arztes an die Seite gestellt werden“ (Joraschky, 1992, S. 104). Unter dem Kostendruck des Gesundheitssystems erfolgen Diagnostik und Therapie häufig ohne ausreichende Rücksichtnahme auf den körperlichen und seelischen Zustand des älteren Menschen. Zugleich ermöglicht die medikamentöse Therapie dem Arzt eine Distanz zum Patienten, die ihn nicht auf seine eigenen Vorstellungen, Phantasien und Ängste zurückwirft. Um nicht selbst Kränkungen und Zweifeln an der eigenen Kompetenz ausgeliefert zu sein, neigen Ärzte dazu, die Fähigkeiten und Möglichkeiten älterer Patienten zu überschätzen. Die Multimorbidität hingegen birgt für Ärzte die Möglichkeit, zumindest in Teilbereichen Erfolge der Linderung, wenn auch nicht Heilung, zu erzielen. Bei der Abwehr depressiver und Angst erzeugender Erfahrung gehen Arzt und Patient ein unbewusstes Bündnis ein. Der Patient wahrt sein Selbstbild eines nicht klagsamen, unabhängigen Menschen, indem er körperliche Schwächen objektiviert und isoliert. Der Arzt übernimmt diese Haltung und schützt sich so vor bedrohlichen und beängstigenden Gefühlen, die sein eigenes Altern und seine Kompetenzen als Arzt betreffen. Heuft (1992), selbst Arzt, bringt letzteren Aspekt pointiert zum Ausdruck:

Wir gebärden uns gerne als machtvolle Gesundheitsspender. In den engen Grenzen eines machtvoll aufgeblähten und grandios überbewerteten, wenn auch keineswegs in seinen Erfolgen abzuwertenden Medizinbetriebs konfrontiert der vielfach-erkrankte Alte jedoch Ärzte und andere Gesundheitsarbeiter mit ihren Grenzen und ihrer Ohnmacht. (S. 113).

Gelingt es jedoch, das „Multimorbiditätsetikett“ (ebd., S. 114) und die daraus resultierenden Abwehrmechanismen zu überwinden, kann eine einfühlsame, differenzierte und engagierte Beziehung zwischen Patient und Arzt entstehen.

### **3.3.3 Ethische Überlegungen zur Patient-Arzt-Beziehung**

Ethisches Handeln ist konstitutiv im Beruf des Arztes. Mitgefühl, Fürsorge und Hilfe sowie die Achtung der ihm anvertrauten Intimsphäre bedingen die Gefühls- und Verhaltensmuster des Arztes. Um dem Arzt vertrauensvoll gegenüberzutreten zu können, muss der Patient davon ausgehen können, dass der Arzt über die erforderlichen Kompetenzen, Fähigkeiten und Eigenschaften verfügt, welche die Integrität seiner Person und die Professionalität seines Verhaltens verbürgen. Umgekehrt basiert die Qualität der Beziehung auch auf dem Eindruck des Arztes, dass der Patient ihm unvoreingenommen begegnet, seine Hilfsbereitschaft wahrnimmt und seinen Rat ernsthaft bedenkt. In Folge des demografischen Wandels vergrößert sich der Altersunterschied zwischen Arzt und Patient und mit ihm die an die Beziehung herangetragenen Erwartungen. So mag der Patient einem tradierten Arztbild anhängen, das von Autorität und Macht geprägt ist, während der Arzt selbst ein partnerschaftliches, beratendes Vorgehen favorisiert. Zeitdruck und Zwänge der Wirtschaftlichkeit können verhindern, dass der Arzt sich einfühlsam auf den ethischen Konflikt einlässt, der sich ergibt, wenn der Arzt das Selbstbestimmungsrecht des Patienten, der Patient hingegen Wissen und Erfahrung des Arztes als Grundlage gesundheitsbezogener Entscheidungen wahrnimmt. Das Verhältnis zwischen Arzt und Patient ist genuin asymmetrisch, was die Verteilung von Expertenwissen und subjektivem Erfahrungswissen zu einer Erkrankung betrifft, und kann es auch im Hinblick auf Rollenpräferenzen und -erwartungen sein. Bei einem individuellen Patienten in einer konkreten Situation können die für das ärztliche Handeln konstitutiven ethischen Prinzipien einander widersprüchliche Handlungsoptionen fordern. Als solche medizinethischen Grundlagen ärztlichen Handelns gelten die Würde des Menschen, der Wille des Kranken, dessen Selbstbestimmung und Autonomie, das Wohl des Kranken, Gerechtigkeit und Solidarität (Helmchen et al., 2006).



## 4 Patientensouveränität im Gesundheitswesen

### 4.1 Patientensouveränität: Definitionsansätze und Abgrenzungen

*Patientensouveränität* bedeutet die Möglichkeit und Fähigkeit des Patienten, als Nachfrager nach und Verbraucher oder Nutzer von gesundheits- und krankheitsbezogenen Versorgungsleistungen verschiedene Alternativen bei (annähernd) gleicher Indikation abzuwägen und die in seinem Sinne am besten geeignete auszuwählen (nach von Reibnitz, Schnabel und Hurrelmann, 2001). Im Ansatz der vorliegenden Arbeit wird diese Definition erweitert um das Verständnis der Patientensouveränität als Prozess, der sich in Bezug auf die *Transparenz* einer Entscheidungsfindung abspielt, in dem die *Beziehung* der beteiligten Akteure eine maßgebliche Rolle zuerkannt wird und der auch den *Handlungsspielraum* nach bereits getroffenen Entscheidungen berücksichtigt. *Patientenautonomie* ist nicht allein der Respekt vor der Selbstbestimmtheit des anderen, sondern umfasst eigene Anrechte wie das Recht auf Zustimmung oder Ablehnung, auf Information, auf Festlegung des Eigenwohls, auf Alternativenauswahl sowie eine möglichst geringe Einschränkung des Handlungsspielraums durch die im Gesundheitssystem unvermeidlichen institutionellen Strukturen (Geisler, 2004). Das moralische Prinzip der Selbstbestimmung wird mittlerweile anerkannt, auch wenn bei der praktischen Umsetzung dieses Rechts noch erhebliche Schwierigkeiten bestehen. Die Voraussetzung dafür ist die Erfüllung verschiedener Bedingungen. Zunächst müssen die Behandlungsalternativen, die einem Patienten angeboten werden, einer klaren Indikation folgen, den Qualitätsstandards der Heilkunde entsprechen und tatsächlich sinnvoll und angemessen sein. Überdies muss der Patient über alle Belange der Therapie adäquat aufgeklärt werden, wobei sich der Arzt davon überzeugen sollte, dass alle wichtigen Inhalte verstanden werden. Schließlich sollte gewährleistet sein, dass innere und äußere Zwänge wie z. B. Schmerzen, Angst, oder auch Druck der Angehörigen oder Pflegekräfte den Patienten nicht unmäßig in seiner Entscheidung beeinflussen (Wiesemann, 2001). Die wenigsten dieser Aspekte obliegen allein dem Patienten. Gesundheitsbezogene Selbstbestimmung beruht immer auf Interaktion und Kommunikation.

Einige weitere Begriffe stehen mit der Patientensouveränität in engem Zusammenhang und sollen daher kurz erläutert und abgegrenzt werden, ehe in den folgenden Kapiteln

Entwicklungen zur Anerkennung und Förderung der Patientensouveränität dargestellt werden. *Patientenpartizipation* zielt auf eine institutionelle Unterstützung des kooperativen Zusammenwirkens von Patient und Health Professionals unter der Voraussetzung gleichberechtigter Kommunikationsprozesse (von Reibnitz, 2001). Partizipation ist die Mitwirkung des aufgeklärten Patienten an der medizinischen Entscheidungsfindung. Kompetenz und Partizipation sind Schlüsselfunktionen des Patienten für eine optimale Inanspruchnahme des Gesundheitssystems unter der aktuellen Bedingung zunehmenden Wettbewerbs (SVR–G, 2009). Zu diesem Punkt bemerkt der SVR–G: „Es besteht erheblicher Handlungsbedarf bei Partizipation und Eigenverantwortung, die gefördert und gefordert werden müssen!“ (S. 58). Eine wesentliche Voraussetzung dafür ist die Transparenz, die Patientenverständlichkeit. *Patientenorientierung* oder auch *-zentrierung* bedeutet, dass sich das Gesundheitssystem und die darin handelnden Professionellen an den Wünschen, Erwartungen und der Zufriedenheit der Patienten orientieren (RKI, 2006a). Kranich (2004) unterscheidet vier Stufen der *Patientenkompetenz*. Zunächst muss die Grundlage der *Selbstkompetenz* geschaffen, d. h. neben der Aneignung des medizinischen Wissens über eine Erkrankung auch ein individueller Umgang mit dieser gefunden werden. Auf der zweiten Stufe steht die *Beziehungskompetenz* im Kontakt zwischen dem Patient und Professionellen im Gesundheitssystem im Mittelpunkt, die sich an modernen Idealen wie der partnerschaftlichen Entscheidungsfindung orientieren sollte. Kommt weitere Unterstützung, etwa im Rahmen einer Selbsthilfegruppe, in Betracht, so benötigt ein Patient darüber hinaus *Sozialkompetenz*. Schließlich übernimmt der Patient auch eine Funktion im gesellschaftlichen und politischen Leben, die *Demokratiekompetenz* erfordert. In der vorliegenden Arbeit wird vorwiegend auf die Selbst- und Beziehungskompetenz fokussiert, die Patientensouveränität auf der Mikro- und Mesoebene ermöglichen.

## **4.2 Grundlagen der Patientensouveränität**

### **4.2.1 Zur Geschichte der Patientensouveränität**

Eine rein historische Erklärung ist nicht hinreichend – dennoch findet die Zuweisung der zentralen Definitionsmacht in Bezug auf Krankheit, Kranksein und Krankenbehandlung an die Ärzte durch das Oberverwaltungsgericht 1898 noch heute

ihren Niederschlag in der mangelnden Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Unter diesem Privileg entwickelte sich eine nahezu ausschließlich ärztedefinierte und -gesteuerte gesundheitliche Versorgung mit einer objekthaften Sicht des Kranken (SVR-G, 2003). Erste Ansätze, der gesundheitlichen Selbstbestimmung und Eigenverantwortung des Patienten Vorschub zu leisten entstanden in den späten 60er Jahren. Anfang der 80er Jahre begann der normative Wandel von einer zwar unverzichtbaren Notfallmedizin, die die Menschen jedoch immer empfindlicher von kostspieliger ärztlicher Hilfe abhängig machte hin zu einer heilenden Medizin, deren Blick sich auf die Existenz und das Schicksal des ganzen Menschen richtete. Die Grundlage dazu bildete u. a. Novalis und seine aufklärerische Vision „Jeder sein eigener Arzt!“, die in verschärfter Form die Teilhabe und Mitverantwortung des Patienten einklagt (nach SVR-G, 2003, S. 175). Mitte der 80er Jahre formulierte die WHO:

Health promotion action aims at reducing differences in current health status and ensuring equal opportunities and resources to enable all people to achieve their fullest health potential. This includes a secure foundation in a supportive environment, access to information, life skills and opportunities for making healthy choices. People cannot achieve their fullest health potential unless they are able to take control of those things which determine their health (1986, S. 1).

Erst in jüngster Zeit jedoch fand das Thema nachhaltigeren Widerhall in den Medien und in politischen Bestrebungen. Zu Beginn des 21. Jahrhunderts wird der Patient zumindest in der öffentlichen Diskussion zur Hauptperson, dessen Rollen unterschiedlich benannt und bewertet werden. Neue Entwicklungen betonen die Gleichberechtigung zwischen Patienten und Professionellen im Gesundheitswesen und fordern, den Patienten aktiv in alle gesundheitsbezogene Entscheidungen einzubinden (Dierks & Schwartz, 2002). Das Gesundheitswesen befindet sich in einem Stadium der Selbstreflexion, die eine Erweiterung des Solidaritätsbegriffs um Differenzen, Wahlmöglichkeiten, Selbstbestimmung und Selbstverwaltung beinhaltet (Badura, 2001). Der Widerspruch der Forderung nach mehr Patientenorientierung zu bisher maßgeblichen Leitbildern, professionellen Verhaltensmustern, Organisationsabläufen und auch Interessen der Institutionen des Gesundheitswesens ist jedoch noch heute offensichtlich (SVR-G, 2003).

Ogleich kaum gesicherte Erkenntnisse existieren, weisen Umfragen darauf hin, dass auch Patienten und Versicherte mehr direkten Einfluss auf Entscheidungen der Makroebene wünschen, die den Einsatz der knappen Ressourcen im Gesundheitswesen

betreffen. Entscheidungen auf allen Ebenen werden bislang vorwiegend durch professionelle Akteure gefällt. Das moderne Gesundheitswesen wird mit antinomischen Erwartungen konfrontiert: Einerseits existiert die Hoffnung der Patienten auf (Fremd-)Hilfe, die im Zusammenspiel mit der technischen Zugriffsmacht der Medizin oft faktisch in einem Unterwerfungsanspruch gegenüber dem Kranken mündet. Andererseits besteht durchaus die Einsicht, für individuelle Heilungs- oder Präventionsansätze Anstöße und Gestaltungsspielraum gewähren zu müssen (SVR-G, 2003). Ziel ist es, das bereits im Wandel begriffene Leitbild eines nicht mehr rein hilflosen, expertenorientierten und anpassungswilligen Patienten, sondern informierten, kompetenten, mitentscheidenden und kritischen Nutzers auch faktisch zu füllen und zu vervollständigen. Konkrete Zielsetzungen einer verbesserten Patientensouveränität sind die weitgehende Aufklärung des Patienten, die umfassende Information über das Krankheitsbild, das Recht des Patienten auf eine Zweitmeinung im begründeten Einzelfall, freie Wahl der Behandlungseinrichtung, die Mitwirkung an der Therapieentscheidung und der Zugang zu entsprechenden Behandlungsmethoden (Decker, 2001). Bislang existieren kaum erfolgskontrollierbare Angaben über den Weg zum Patienten als mündigem Verbraucher im Gesundheitswesen, da weder inhaltlich noch methodisch definiert ist, wie und warum sich der herkömmliche Patient vom zukünftigen unterscheiden soll. Der erwünschte Effekt der besseren Passung von Bedarf und Angebot und der Vermeidung von überflüssigen Diagnosen und Behandlungsversuchen sowie letztendlich der Kostensenkung spielt dabei eine wichtige Rolle (von Reibnitz et al. 2001). Ein Überblick zur Systematisierung von Zielen und Teilzielen bei der Stärkung der Patientensouveränität wurde vom *Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung* (BMGS) zusammengestellt (2003; <http://www.bmg.bund.de>; <http://www.gesundheitsziele.de>). Insgesamt beruht die vermehrte Orientierung in Richtung Patientensouveränität also zum einen auf ethischen Beweggründen wie der Anerkennung von Selbstbestimmungsrechten, zum anderen auf ökonomischen Überlegungen zur Qualitätssteigerung, Kostensenkung und Nachfragereduktion.

#### **4.2.2 Ethische Überlegungen**

Die Anerkennung der Autonomie des Menschen sowie sein Recht auf Selbstbestimmung liegen allen weiteren Bestrebungen wie Patientenorientierung und

Patientensouveränität zu Grunde (Litz, 2001; SVR-G, 2003). Das Verständnis dieser Begriffe und deren Definition sind jedoch selbst intrakulturell nicht eindeutig. Einerseits enthalten ist die Vorstellung der Emanzipation von tradierten Normen und des gänzlich uneingeschränkten Menschen. Demgegenüber steht die Philosophie Kants, nach der Autonomie einer vernünftigen Selbstbindung bedarf (Kant, 1977). Würde, Freiheit und Autonomie im Sinne von Unverfügbarkeit und Selbstbestimmung sind dem Menschen als vernünftiger Natur eigen und demnach nicht an Alter, Fähigkeiten, Leistungen oder Umstände gebunden. Mit dem Konzept der Selbstbestimmung weist die Auffassung von Autonomie über die bloße Unabhängigkeit von anderen hinaus.

Auch im Zustand aktueller Zustimmungsunfähigkeit ist bspw. der kranke Mensch daher autonom (Beckmann, 1999). Alte Menschen haben den Anspruch und das Recht, ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben als geachtete und gleichwertige Mitglieder unserer Gesellschaft zu führen. Erhalt der individuellen Würde bis zum Lebensende ist Grundlage aller Bemühungen. Es ist Aufgabe der Politik, die Rahmenbedingungen hierfür zu schaffen (BMFSFJ, 2002). Patientensouveränität darf dabei nicht zum rein normativen Ansatz gerinnen, der gebietet, dass sich der Patient aktiv an Entscheidungen beteiligt und auf verschiedenen Ebenen seine Prioritäten einbringt. Die Norm muss jedoch soweit anerkannt werden, dass dem Patienten stets die Möglichkeit zur Mündigkeit gegeben ist. Wie genau sich diese Autonomie in kritischen Stadien des Menschseins wie Krankheit und Abhängigkeit gestalten kann, wird ein zentrales Forschungsanliegen der vorliegenden Arbeit sein.

Die Vierte Altenberichtscommission stellt Hochaltrigkeit als eine Lebensphase mit bedrohten Kompetenzen bzw. deutlich erhöhter Verletzbarkeit dar. Dennoch gibt es für diese Lebensphase Möglichkeiten der autonomen und aktiven Lebensgestaltung, vor allem dann, wenn eine angemessene gesellschaftliche Unterstützung gewährt wird. Trotz der Problematik der Inanspruchnahme und Ausgabenbegrenzung nach dem Krankenversicherungssystem muss unzweifelhaft konstatiert werden, dass die verfassungsrechtlich geschützte Würde des Menschen „nicht lebensphasisch teilbar“ ist (BMFSFJ, 2002: S 354). Den Ergebnissen moderner Altersforschung sind keine Begründungen für eine zunehmende Begrenzung selbstbestimmter Entscheidungen zu entnehmen. Dies gilt auch für die Phase der Hochaltrigkeit, obwohl der individuelle Aktionsradius für die Ausführung und Umsetzung selbstbestimmter Entscheidungen

durch alterns- und krankheitsbedingte Einschränkungen der Sensorik und Motorik begrenzt sein kann. Die gesetzlichen Voraussetzungen sind für alle Phasen des Lebens gleich. Nach der Europäischen Menschenrechtskommission werden Eingriffe in die Freiheit zur Selbstbestimmung als eine grundsätzliche Verletzung der Würde angesehen. Die Gewährleistung von Selbstbestimmung hat mittlerweile auch Eingang in die jüngere deutsche Sozialgesetzgebung gefunden (BMFSFJ, 2002; siehe auch Kapitel 4.3.14).

Anhand der Frage der Verteilungsgerechtigkeit lässt sich eines der zentralen ethischen Dilemmata in der gesundheitlichen Versorgung illustrieren. Die medizinische Weiterentwicklung nämlich schreitet in einer Richtung und Geschwindigkeit voran, die zu jener der Finanzierbarkeit der medizinischen Leistungen unter den Rahmenbedingungen der GKV gegenläufig ist. Diese Konstellation führt zu einer Diskrepanz zwischen Möglichkeit und Finanzierbarkeit bei gleichzeitigem zumindest theoretischen Anspruch auf optimale Versorgung. Hinzu kommt, dass sich höhere Ausgaben nicht zwangsläufig längerfristig in Form eines besseren Gesundheitszustandes und damit allmählich niedrigeren Gesundheitskosten amortisieren. Eine konkrete Perspektive, dieses Spannungsverhältnis zu entzerren, ist die Rationierung im Sinne eines begrenzten Einsatzes medizinischer Verfahren mit unumstrittener Wirksamkeit. Allerdings werden derartige Allokationsentscheidungen bislang auf der Mikroebene der medizinischen Praxis getroffen, wo sie mangels eines gesellschaftlichen Konsens und übergreifender Zielvorstellungen zwangsläufig uneinheitlich und intransparent ausfallen (Helmchen et al. 2006; SVR-G, 2003). Die Medizin selbst leistet zu dieser Priorisierungsdebatte aus ihrer Erfahrung in der individuellen Behandlungssituation heraus einen wichtigen Beitrag. Die vergleichende Wertung allgemeiner Daseinswerte auf der nicht-individuellen, nicht beziehungsgebundenen Ebene jedoch gehört nicht zum traditionellen Gegenstand medizinischer Ethik und überschreitet ihre Kompetenz. Ohne vorgeschaltete und flankierende gesellschaftliche Abstimmungsprozesse über die Ressourcenallokation unter der Beteiligung von Patienten, Ärzten und Krankenkassen werden konkrete Konfliktsituationen in der ärztlichen Versorgung selbst unter Mitwirkung gut informierter, selbstbestimmter Patienten nicht befriedigend lösbar sein. Bislang gibt es in Deutschland allerdings nur wenige Ansätze wie die Stellungnahme der Zentralen

Ethikkommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin, die sich explizit mit dem Prozess einer Priorisierung beschäftigen (SVR-G, 2003).

#### **4.2.3 Selbstmanagement, Kognitive und Verhaltenspsychologie**

Grundlage des Empowerment-Ansatzes, der im folgenden Kapitel (4.3.2) als aktueller Ansatz im Gesundheitswesen erläutert wird, ist das Selbstmanagement. Befähigung zum Selbstmanagement von Gesundheitsbeeinträchtigungen und Mobilisierung verbliebener Gesundheitsressourcen ist gerade bei chronischer Erkrankung entscheidend für die erzielbare Lebensqualität. Die Voraussetzung dafür ist ein kontinuierlicher partnerschaftlicher Dialog zwischen Betroffenen und professionellen Akteuren. Die konzeptionellen Ursprünge für die Förderung des Selbstmanagement stammen aus der Verhaltens- und der kognitiven Psychologie. Mit der Befähigung zur Verhaltensanpassung oder -änderung kann Patienten in Schulungen über Wissen und Fertigkeiten hinaus Kompetenz vermittelt werden (Müller-Mundt & Schaeffer, 2001).

Die Förderung des Selbstmanagement umfasst die Erarbeitung von Kompetenz im Umgang mit den psychosomatischen Konsequenzen der Erkrankung, die Stärkung des Selbstvertrauens vor allem in Bezug auf Problemlöse- und Entscheidungskompetenz und den Aufbau eines partnerschaftlichen Verhältnisses zwischen betroffenen und professionellen Experten. Inhaltlich stehen dabei im Vordergrund: die Aneignung eines differenzierten Krankheits- und Therapiewissens, der Aufbau einer adäquaten Einstellung zur Erkrankung und ihrer Bewältigung, die Sensibilisierung der Körperwahrnehmung und Selbstbeobachtung im Hinblick auf Warnsignale und Vorboten, Prophylaxe und Sekundärprävention und die Mobilisierung sozialer Ressourcen. Das übergeordnete Ziel ist es, Betroffene dahingehend zu unterstützen, in ihrer konkreten Lebenssituation und unter Wahrung eines höchstmöglichen Grades an Lebensqualität selbstbestimmt und informiert Entscheidungen über die Ausgestaltung der Versorgung treffen zu können (vgl. Müller-Mundt & Schaeffer, 2001).

#### **4.2.4 Gesundheitsverhalten**

Das Gesundheitsverhalten, eines der zentralen Konstrukte der Gesundheitspsychologie, (Schwarzer, 2004, Kliegel 2004) bezieht sich sowohl im engeren Sinn auf gesundheitsfördernde und -erhaltende Verhaltensmuster, Handlungen und Gewohnheiten, doch auch auf die Vermeidung gesundheitsschädigender

Verhaltensweisen mit dem Ziel, das Risiko oder die Ausprägung einer Erkrankung zu mindern. In einem sozial-kognitiven Prozessmodell des Gesundheitsverhaltens wird zunächst eine Motivationsphase angenommen, in der durch das Zusammentreffen einer Selbstwirksamkeitserwartung, eine Erlebniserwartung und eine Risikowahrnehmung eine Intention gebildet wird. Die sich anschließenden Volitionsphase beginnt mit der aktiven Handlungsplanung. Während der aktionalen Phase findet eine Handlungsausführungskontrolle statt, die sowohl die Intention als auch die Handlung selbst vor Distraktoren schützt. In der postaktionalen Phase wird eine Handlungsbewertung durchgeführt, die über eine Fortführung der Handlung entscheidet. Handlungsbestimmend ist in allen Prozessphasen die Selbstwirksamkeitserwartung, die auf der Überzeugung des Betroffenen beruht, ein Problem selbst erfolgreich lösen zu können. Kliegel (2004) plädiert für eine gerontologische Modifikation des Ansatzes, in der ein Bezug zu Vorerfahrungen in der Lebensspanne hergestellt und der Einfluss spezifischer altersabhängiger Faktoren berücksichtigt wird. Die krankheitsspezifische Selbstwirksamkeitserwartung eines älteren Menschen ist nicht nur das Resultat aktueller Kognitionen, sondern ein Ergebnis eines lebenslangen, individuellen Lerngeschehens und sollte, wie auch die Erlebniserwartung und die Risikowahrnehmung stets im Kontext einer Bewältigungsbiografie betrachtet werden. Dabei sollten insbesondere auch die sich verändernden kognitiven Rahmenbedingungen im Alter reflektiert werden. Die Beziehung zwischen Gesundheitsverhalten und den Folgen für die objektive Gesundheit und das subjektive Wohlbefinden ist im höheren Alter direkter und unmittelbarer als im jüngeren. Bei altersbedingt geschwächtem Immunsystem stellen einfache Erkrankungen (vgl. *Krankheiten im Alter*) und Risikoverhalten eine drastischere Gefahr für die Gesundheit des Betroffenen dar. Dennoch führt oftmals erst das konkrete Auftreten einer Erkrankung zum Erkennen und Akzeptieren dieses Zusammenhangs. So gilt das Vorherrschen einer chronischen Erkrankung einer Studie zufolge auch als ein wichtiger Einflussfaktor auf die Bereitschaft älterer Menschen zur Teilnahme an Programmen zur Gesundheitsförderung (Resnick, 2003). Einer infolgedessen anzustrebenden positiven Änderung des Gesundheitsverhaltens stehen im Alter häufig lange eingepflegte Gewohnheiten gegenüber. Die Fähigkeit zur Flexibilität nimmt im Alter ab, ähnlich wie auch die Fähigkeit neuartige komplexe Vorausplanungen vorzunehmen. Darüber hinaus sind kognitive Anforderungen wie eine selbständige Initiierung von Intentionen, eine



stete Handlungsausführungskontrolle, die Vermeidung von Ablenkungen und eine adäquate Erinnerung und Bewertung des Ergebnisses für ältere Menschen kaum ohne Unterstützung zu bewältigen (Kliegel, 2004). Möchte man den im Alter engeren Bezug zwischen Gesundheitsverhalten und Gesundheitszustand im positiven Sinne für die Betroffenen nutzbar machen und auf diese Weise Patientensouveränität fördern, so wird eine angemessene, vor allem kognitive Hilfestellung im sozialen – privaten oder professionellen – Umfeld der älteren Menschen benötigt.

#### **4.2.5 Subjektive Gesundheitstheorien**

Die Grundvoraussetzungen zur Umsetzung einfühlsamer patientenzentrierter Kommunikation sind im heutigen Gesundheitssystem ungünstig. Mehrere Ansätze, das Problem auf der Ebene der externen Rahmenbedingungen anzugehen, weisen darauf hin, dass ein Umdenken zunächst auf anderer Ebene stattfinden müsste. In Deutschland wird die Beschäftigung mit der Laiensicht von Gesundheit und Krankheit bislang noch wenig wissenschaftlich vertiefend und kaum praxisorientiert verfolgt. Nur langsam und zunächst vorwiegend auf wissenschaftlicher Ebene setzt sich die Einsicht durch, dass medizinische Definitionen nur einen unzureichenden Ausschnitt des kollektiven Wissens darstellen und die oftmals als zu subjektiv abgewertete Sichtweise der Patienten ausschließen. Gesundheit und damit einhergehende Bedürfnisse variieren sowohl zeitlich, räumlich und den Lebensumständen entsprechend als auch interindividuell abhängig von Werteinschätzungen. Sie verweisen auf komplexe Entscheidungsfindungsprozesse (Litz, 2001).

Gerade die subjektiven Konzepte der Patienten haben einen maßgeblichen Einfluss auf ihre Einstellung zu und ihren Umgang mit dem Gesundheitssystem und den betreuenden Professionellen. Die subjektiven Gesundheits- und Krankheitstheorien sind es, die die Vorstellungen auch zu Ursachen und zu Behandlungs- oder Bewältigungsansätzen prägen und damit das gesamte Krankheitserleben der Patienten bestimmen. Bisher gibt es nur Vermutungen darüber, wie genau subjektive Theorien bspw. die Akzeptanz medizinischer Maßnahmen, den Heilungs- oder im Falle chronischer Erkrankung eher den Bewältigungsprozess beeinflussen. Insgesamt jedoch scheint es dringend ratsam, dass Ärzte, und vor allem über lange Phasen hinweg betreuende und mit chronischen Erkrankungen befasste Hausärzte, die Subjektivität der Patienten als wertvolle

Informationsquelle heranziehen und ihr Vorgehen mit den Vorstellungen des Patienten abstimmen (SVR–G, 2003).

### **4.3 Aktuelle Ansätze und Entwicklungen**

Die aktive Teilhabe von Patienten an der Gestaltung der Gesundheitsversorgung wird international wie auch in Deutschland zunehmend angestrebt. Im Folgenden wird ein Überblick über wichtige aktuelle Ansätze, Bemühungen und Ziele sowie die beteiligten Akteure auf der Makro- und Mesoebene (in Abgrenzung zur Mikroebene des Arzt-Patienten-Kontaktes, siehe Kapitel 3.3.1-3) geboten (RKI, 2006a). Krause und Rothgang (2005) sehen den Bürger in seinen Rollen als Staatsbürger, Versicherten und Patienten. Er steht zum einen vor individuellen Entscheidungen, die in der vorliegenden Arbeit den Fokus bilden. Zum anderen werden allgemeinverbindliche Entscheidungen gefällt, die wiederum in individuelle Handlungen (wie etwa den Kassenwechsel, Patientenbeschwerden) und kollektive Handlungen (wie allgemeine Wahlen, die Kassenwahl oder die Vertretung in Gremien) unterschieden werden.

#### **4.3.1 Die Patient-/Nutzer-Debatte**

Seit der Patient in den Mittelpunkt der Diskussion gerückt ist, werden auch seine vielfältigen Rollen im Gesundheitsprozess reflektiert und benannt. Er agiert dementsprechend nicht nur als Patient, sondern auch als Bürger, Versicherter, Informationssuchender, Angehöriger, Konsument und Mitentscheider, womöglich auch gleichzeitig Anbieter (Badura, 2001; SVR–G, 2003). Als Überbegriff für dieses Rollenpanorama schlägt u. a. der SVR–G (2002) den Begriff des „Nutzers“ des Gesundheitssystems vor. Doch auch dieser wird kontrovers diskutiert. Diese Rollenzuschreibung legt einerseits Assoziationen mit einem Kompetenzzuwachs und der Anerkennung der Autonomie der Betroffenen nahe, andererseits findet eine Akzentuierung in dieser Richtung allzu häufig im Zusammenhang mit finanzieller Eigenbeteiligung statt (Dierks, 2005). Konsumentensouveränität auf dem Gesundheitsmarkt bedeutet, dass Konsumenten durch ihre Nachfrage in Abhängigkeit ihrer Präferenzen und ihres Einkommens die Produktion steuern. Die Rolle des Konsumenten umfasst dabei Rechte wie die aktive Teilhabe, aber auch Pflichten, wie die Übernahme von Verantwortung. Tatsache ist jedoch, dass Patienten ihre Leistungen zumeist als Versicherte erhalten, so dass durch Gesetze, Rechtsprechung oder

Versicherungssatzungen definiert und begrenzt ist, welche Ansprüche und welche Entscheidungssouveränität bestehen. Zudem ist die Informationsasymmetrie bei Konsumentenscheidungen auf diesem „Markt“ besonders ausgeprägt. Die Anbieter können hier auf einen nicht einholbaren Wissensvorsprung über die Eigenschaften und Qualitäten, Chancen und Risiken von Leistungen zurückgreifen, der überdies zum Teil auf einmaligen, nicht wiederholbaren oder selten nachgefragten Erfahrungswerten (z. B. operative Eingriffe) aufbaut. Diese sind dem Nutzer nicht im Sinne eines Erwerbs von eigener Expertise zugänglich (von Reibnitz, 2001; SVR–G, 2003). Die Herausbildung einer kundenähnlicheren Rolle von Patienten scheint aufgrund von Entwicklungen wie jenen, die durch das GMG angeregt wurden, durchaus möglich. Kritik an dieser Rolle stammt vorzugsweise, doch nicht ausschließlich, aus den Reihen der Ärzteschaft. Beansprucht ein Patient in der Rolle des Kunden mehr Autonomie und Entscheidungsfreiheit und äußert Präferenzen, auf deren Durchsetzen er dringt, so stellt dies bewährte institutionelle und administrative Eigenrationalitäten von gesundheitlichen Versorgungseinrichtungen in Frage. Anpassungsprozesse werden erforderlich (Badura, 2005; SVR–G, 2003).

Außerdem wird befürchtet, dass unter den Vorzeichen von Autonomie und Eigenverantwortung Aufgaben aufgebürdet werden, die für den Patienten nicht zu bewältigen sind und letztlich die schon geminderte Lebensqualität weiter beeinträchtigen. Die Anwendbarkeit des mikroökonomisch orientierten Kunden-Leitbildes ist ihm zufolge aufgrund der ungleichen Verteilung von Risiken, Belastungen und Chancen nur bedingt möglich. Selbst unter dem modifizierten Leitbild des nicht mehr ausschließlich „duldenden“ und „leidenden“ Patienten ist die Arbeit mit und am betroffenen Menschen von grundsätzlich anderer Natur. Gesundheitspolitik muss sich auf das auch *Präventionsparadox* genannte soziale Dilemma einlassen, dass die Bevölkerungsgruppen mit dem größten Risiko und dem objektiv nötigsten Unterstützungsbedarf über die geringsten Möglichkeiten verfügen und am schwersten durch Gesundheitserziehung erreichbar sind (Hurrelmann, 2001). Zudem werden gesundheits- und krankheitsbezogene Entscheidungen oftmals im Umfeld von Angst und Hoffnung, Schmerz und Leiden getroffen. Das Schutzbedürfnis des Patienten, das Patientenrecht, „sich seinem Arzte anvertrauen zu dürfen“ (Decker, 2001, S. 280), sollte mithin in dieser vulnerablen und leicht ausnutzbaren Situation gegenüber der Stärkung der Patientensouveränität und Eigenverantwortung nicht in Vergessenheit geraten

(Rosenbrock, 2001; Schaeffer, 2001). Es ist durchaus im Interesse der Ärzteschaft, einen zur Kooperation befähigten und informierten Patienten zu behandeln. Zur Vermeidung konträrer Wirkungen müssen dem Patienten jedoch auch Risiken und Grenzen autonomen Handelns bewusst sein (Decker, 2001). Das Konsumentenmodell ist mithin allenfalls in Situationen der relativen Unabhängigkeit und Unbetroffenheit des Patienten wie der Gesundheitsförderung und Prävention direkt übertragbar (Dierks et al., 2001).

Ein deutliches Gegenargument zum Konsumentenbegriff stammt aus einem Kommentar der Ärzteschaft, das keine auf den medizinischen Status gemünzten Klischees bedient:

Die Souveränität als Kunde ist beim Patienten eben nur eingeschränkt oder gar nicht vorhanden. Könnte man sie umgekehrt per se unterstellen, wäre die Verschreibungspflicht von Arzneimitteln sofort aufzuheben. Letztendlich dient das Gerede um den „Kunden“ im Gesundheitswesen zu nichts anderem, als ihn zum Objekt eines Geschäftsprozesses zu machen. Dahinter darf man auch das Bestreben vermuten, Rationierung von Gesundheitsleistungen als „Marktgeschehen“ schönzureden oder zu camouffieren. Die Beziehung Patient-Arzt ist aber keine Geschäftsbeziehung (...). Patienten sind keine Objekte, an denen Wertschöpfung exekutiert wird, sondern Subjekte, die mit ihren Leiden, Sorgen und Nöten den Rat und Hilfe ihres Arztes benötigen. Und nicht selten benötigen Patienten Schutz durch ihren Arzt (...). Patienten sind keine Kunden, sie wie Könige zu behandeln ist uns nicht verboten. (Kloiber, 2000, S. A229)

Anerkannt ist mittlerweile, dass aufgrund der möglichen Betroffenheit großer Bevölkerungsteile und der Finanzierung durch die Bevölkerung Partizipation als wesentlicher Bestandteil der Weiterentwicklung im Gesundheitswesen Förderung verdient. Außerdem werden oftmals ethische und auf andere allgemeine Werte abzielende Fragestellungen als besonders geeignet für Bürgerpartizipation herausgestellt. Die meisten Deutschen haben als Nutzer des Gesundheitswesens den Wunsch, sachgerecht informiert zu werden und sich gleichberechtigt mit Fachleuten und anderen Betroffenen austauschen zu können. Dieser Wunsch findet sich unter Gesunden genau wie unter Kranken, unter chronischen wie akuten Patienten, unter weiblichen wie männlichen Patienten; er nimmt indes mit steigendem Lebensalter ab (RKI, 2006b).

### **4.3.2 Empowerment**

Ziel des Empowerment-Ansatzes ist es, Patienten zu Eigenverantwortung, Souveränität und Selbstbestimmung zu befähigen. Damit richtet er sich prinzipiell und kritisch gegen eine Entmündigung oder Bevormundung durch paternalistisch vorgehende

Professionelle. Patienten werden vielmehr selbst als Experten in eigener Sache betrachtet, die Beteiligungs- und Bewältigungskompetenzen mitbringen, auf Widerstandsressourcen zurückgreifen und eigene Wünsche, Ziele und Wertvorstellungen einbringen können. Empowerment zielt auf die Fähigkeit des Patienten ab, selbständig, spontan und flexibel zu handeln und unter vielen Lösungswegen auszuwählen (Jäger, 2001). Dieser Ansatz vernachlässigt nicht die Tatsache, dass Patienten Hilfe und Unterstützung benötigen, eben um diese Kompetenzen auf unterschiedlichen gesundheitlichen Ebenen real entfalten zu können (Antonovsky, 1987; Dierks, 2001; Rappaport, 1985). Darauf abstellende Befähigungsprozesse lassen sich durch Gesundheitsbildung, Information und Partizipation, doch auch durch definierte Patientenrechte und Beschwerdestellen umsetzen. Strategien zum Empowerment des Patienten können sowohl auf Seiten der Patienten als auch auf Seiten der Ärzte ansetzen (Badura & Schellschmidt, 1999; Hamann, Hein & Kissling, 2005). Der Ansatz des Empowerment entstand im Rahmen des Genderansatzes und kommt der Idee der Hilfe zur Selbsthilfe nahe. Die Stärkung von Selbstvertrauen und Eigenkompetenz setzt gerade bei chronisch Kranken bei Eigenanstrengungen an, die ohnehin meist schon ergänzend zum oder im Vorfeld des Aufsuchens professioneller Hilfe unternommen wurden. Die bewusste Anwendung des Empowerment-Ansatzes erscheint daher folgerichtig und der subjektiven Logik des Patienten gemäß (Jäger, 2001).

### 4.3.3 Compliance und Concordance

Unter dem gewandelten Leitbild, den veränderten Rollen und Gesundheitszielen haben sich auch die Anforderungen an die *Compliance* des Patienten geändert. Bis vor einiger Zeit verstand man darunter als Gegenstück zum Empowerment die Suche nach *einem* richtigen Lösungsweg, der zudem von Professionellen vorgegeben wurde. Statt schierer autoritätsgebundener Therapietreue wurde das Konzept abgelöst in Richtung der *Concordance* (Elwyn, Edwards & Rhydderch, 2005), der Einsicht, dass die Bewältigung von Krankheiten, und vor allem chronischer Erkrankungen, nur bei gegenseitigem Einverständnis und einer positiven Interaktion zwischen Patient und Arzt gewährleistet ist. Concordance bedeutet aus der Sicht des Arztes die Bereitschaft, therapeutische Anweisungen und Strategien auf die Möglichkeiten und Wünsche des Patienten abzustimmen. *Non-Compliance*, die nicht aufgrund möglicher Besonderheiten

des geriatrischen Patienten (wie etwa eingeschränkter manueller Fähigkeiten, Visuseinschränkungen oder kognitive Defizite) vorliegt, sondern aufgrund eigener rationaler Überlegungen und Beobachtungen des Betroffenen, wird als *intelligente Non-Compliance* bezeichnet (Schuler & Oster, 2008). So verzichten Patienten gegen die Absprache mit dem Arzt eigenmächtig auf Medikamente, wenn der erwartete Therapieerfolg ausbleibt oder eine inakzeptable Nebenwirkung eintritt. Verschiedene Maßnahmen sind zur Verbesserung der Compliance vor allem bei der medikamentösen Therapie angeraten, für alle gesundheitsbezogenen Schritte gilt übergreifend: „Ein informierter Patient ist besser compliant!“ (ebd., S. 50).

Arzt und Patient fungieren als Therapeut und Co-Therapeut, der Patient wird als Experte seiner selbst anerkannt, der die Anweisungen des Arztes übersetzt. Diese Auffassung von Compliance entspricht auch dem Paradigmenwechsel zu *New Public Health*. Nicht nur die Durchsetzung von Rechten und die Respektierung des Patientenwillens beschreiben den „souveränen Patienten“, sondern auch die Fähigkeiten und Möglichkeiten, gesundheitsbezogene Prozesse mit zu beeinflussen (Flick, 2002; Müller-Mundt & Schaeffer, 2001). Es existieren bereits Leitfäden, die diese Idee in die Praxis transferieren, deren Zielgruppe meist junge Patienten mit singulären Erkrankungen sind (Hurrelmann, 2001). Entsprechende Überlegungen gelten indes ebenso für multipel chronisch erkrankte ältere Patienten.

#### **4.3.4 Rechte, Chancen und Risiken für Patienten**

Unter der Bezeichnung *Patientencharta* sind die „Patientenrechte in Deutschland“ bekannt, die Vertreter der Patienten, Selbsthilfegruppen, Ärzteschaft, Krankenhäuser, Krankenkassen, des Datenschutzes sowie der Länder gemeinsam unter der Federführung des BMGS und des *Bundesministeriums der Justiz* (BMJ) erstellt haben. In dieser Informationsschrift sind die bestehenden Rechte und Pflichten von Patienten und medizinischem Personal zusammengefasst, um zur Wahrnehmung dieser Rechte und einer stärkeren Beteiligung am Behandlungsprozess zu befähigen (BMGS & BMJ, 2004; RKI, 2006b). „Nur wer als Patient seine Rechte kennt, kann sich am Behandlungsprozess aktiv beteiligen, eigene Entscheidungen treffen und damit Verantwortung übernehmen. Und wer als Arzt seine Rechte und Pflichten kennt, kann den Patienten hierbei besser unterstützen“ (Zypries, 2003, S. A813). Analog dazu wurde von der Arbeitsgruppe *Runder Tisch Pflege* eine „Charta der Rechte hilfe- und

pflegebedürftiger Menschen“ erstellt (BMFSFJ, 2005a). Entscheidende Forderungen werden dort aufgenommen: das Recht auf Menschenwürde und Selbstbestimmung, auf körperliche und seelische Unversehrtheit, Freiheit und Sicherheit, auf Pflege, Betreuung und Behandlung, auf Privatheit, auf Information, Beratung und Schulung, auf Kommunikation, persönliche Zuwendung und Teilhabe an der Gesellschaft, auf Religion, Kultur und Weltanschauung und schließlich auf palliative Begleitung und würdevolles Sterben. 2008 wurde die 2004 vom BMFSFJ erstellte Broschüre „Ihre Rechte als Heimbewohnerinnen und Heimbewohner“ neu aufgelegt. Sie richtet sich direkt an Menschen, die einen Umzug in ein Pflegeheim in Erwägung ziehen, bietet einen Überblick über die rechtliche Lage, erwähnt auch Pflichten wie die der Rücksichtnahme auf Mitbewohner und gibt Ratschläge zur Erleichterung der Eingewöhnung. Auch die Fortführung eines selbstbestimmten Lebens im Heim wird dort thematisiert. Für den Fall von Einbußen der eigenen Willenskraft werden die drei Möglichkeiten der Vorsorgevollmacht, der Betreuungsverfügung und der Patientenverfügung dargestellt. Vor allem Letztere ist aufgrund laufender Entwicklungen Inhalt aktueller Debatten. Die vorliegende Studie fokussiert indes auf Möglichkeiten und Grenzen der Patientensouveränität zum gegenwärtigen Zeitpunkt bei unbeeinträchtigter Kognition und Willenskraft.

Patientensouveränität in Folge von Bürgerbeteiligung auf der Meso- und Makroebene kann als Erweiterung des demokratischen Prozesses als unmittelbarer Wert betrachtet werden. Darüber hinaus wird angenommen, dass die verbesserte Einflussmöglichkeit für Patienten das Verständnis gesundheitspolitischer Zusammenhänge fördert, ihr Verantwortungsbewusstsein schärft und eine optimierte Vertrauensbasis schafft. Auf diese Weise auch in ihrem Selbstbewusstsein gestärkt könnten Patienten ihre Belange auch auf der Mikroebene, in der individuellen Versorgungssituation besser vertreten und ihre Versorgung mitgestalten. Gleichzeitig würden den Akteuren im Gesundheitswesen die Erwartungen, Bedürfnisse und Werte von potenziell und realiter Betroffenen zugänglich. Ebenso würde Partizipation die Politik dazu anregen, Rechenschaft abzulegen und für Transparenz zu sorgen (SVR-G, 2003). Je länger eine individuelle Erkrankung andauert, je mehr persönliches Leid sie impliziert und je heterogener die Gruppe der Betroffenen ist, desto essenzieller und damit förderungswürdiger ist die Umsetzung der Patientenpartizipation und –souveränität auf allen Ebenen.

Negativ steht diesen Überlegungen der Zweifel entgegen, ob Partizipation zu einem Mehrwert, etwa in Form einer gerechteren Verteilung von Gesundheitsgütern führt. Die Gefahr der Unterwanderung sachgerechter Entscheidungen durch einflussreich vertretene Partialinteressen gilt es gegenüber der Aussicht auf Minderheitenschutz abzuwägen. Des Weiteren scheuen Bürger zum Teil vor schwerwiegenden Entscheidungen zurück, die ihre Kompetenz und ihre Kenntnis zur Beurteilung größerer Zusammenhänge überschreiten würden. Auch die Legitimation entsprechender „Patientenvertreter“ als Mitentscheider ist fraglich, sowohl in rechtlicher als auch in inhaltlicher Hinsicht. Wie sich abzeichnet stieße die konkrete Umsetzung einer weitreichenden Bürgerbeteiligung, ganz abgesehen davon, dass sie politischen Interessen eher widerspricht, auf noch nicht im Vorhinein erkennbare Probleme (SVR–G, 2003). Überlegungen zur Patientensouveränität im Sinne von Bürgerbeteiligung beziehen sich im Folgenden dem Fokus der Arbeit gemäß eher auf die Mikroebene der konkreten Interaktion mit Patienten. Im Hinblick auf die Grenzen von Patientensouveränität wird auch angemerkt, dass die bisherigen Qualitätskontrollen im Gesundheitswesen die Patienten noch nicht ausreichend vor vermeidbaren Risiken schützen. Bessere Aufklärung und Patientenbeteiligung alleine werden dieses Hindernis nicht beseitigen (Badura, 2001).

#### **4.3.5 Das GKV-Modernisierungsgesetz**

In keiner der zahlreichen seit Mitte der 70er Jahre erfolgten Gesetzesänderungen zur Reform der GKV wurde dem Patienteninteresse eine über rhetorische Zwecke hinausgehende Funktion zugesprochen. Ein expliziter Versuch, Eigenverantwortung und Kompetenz der Patienten und Versicherten politisch zu unterstützen und zu stärken wurde mit dem GMG im Jahr 2000 unternommen. So gab das Gesetz neue und ernsthafte Anreize für eine eigenständige gesundheitliche Verbraucher- und Patientenberatung (§ 65b SGB V) bei gleichzeitiger gesetzlicher Stärkung von Selbsthilfeförderstellen und Selbsthilfekontaktstellen (§ 20 SGB V). Eine weitere Maßnahme zur Stärkung der Patientenposition ist die verbesserte Unterstützung bei Behandlungsfehlern (§ 66 SGB V) durch die Kassen. Hinzu kommt die formale Lockerung schematischer Regeldauern durch die Forderung, starre zeitliche Vorgaben durch evidenzbasierte Leitlinien zu ersetzen, die so flexibel zu gestalten sind, dass individuelle Patienteninteressen gewahrt werden. Diese seit 1. Januar 2000 geltende



Vorgabe schlägt sich in der Alltagspraxis kaum nieder (Seidel, Kurtz & Dierks, 2005; SVR–G, 2003).

Überhaupt erweist sich die strukturelle Realität der etablierten Institutionen als erwartungsgemäß veränderungsresistent und wird den hier formulierten Forderungen noch nicht nachhaltig gerecht (zum Regulierungsanspruch des Staates und dem „Beharrungsvermögen traditioneller Systematiken“ vgl. auch Schmidt, 2002, S. 138). Gründe für die erschwerte Umsetzung des geforderten Wandels liegen in den sogenannten Eigenrationalitäten des Systems, die keine patientenorientierten Rahmenbedingungen bieten. Dazu gehört laut einer Patientenzufriedenheitsuntersuchung neben Verständnisproblemen in der Arzt-Patienten-Kommunikation und Zeitdruck vor allem der Mangel an Überleitung und an Nachsorge. Auch die Vorgabe von Kliniken durch die Krankenkassen und die praktisch entfallende individuell unterstützende Krankheitsbearbeitung und –begleitung missachten Präferenzen der Patienten. Angesichts der offensichtlichen konfligierenden Strukturen und Zielbündel ist eine explizite Verdeutlichung und diskursive Abwägung der Inhalte auf professioneller Ebene unerlässlich (SVR–G, 2003).

#### **4.3.6 Patientenbeauftragte**

Nach dem Vorbild der Ombudsleute wurde im Rahmen des GMG die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten (Patientenbeauftragte) von der Bundesregierung durch Kabinettsbeschluss eingesetzt (§ 140h SGB V). Ihre Aufgabe besteht darin, darauf hinzuwirken, dass die Belange von Patienten berücksichtigt werden (Kühn-Mengel, Kronauer & Walzik, 2005) Dies beinhaltet Beratung, Information und Beteiligung bei Fragen der Sicherstellung der medizinischen Versorgung. Dabei spielt die Beachtung der unterschiedlichen Lebensbedingungen und Bedürfnisse von Frauen und Männern eine Rolle. Die Patientenbeauftragte wird an Gesetzes- und anderen wichtigen Vorhaben beteiligt, die Patientenrecht und –schutz betreffen. Im Rahmen der Aufgabenerfüllung des *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen* (IQWiG; <http://www.iqwig.de>) hat sie Gelegenheit zur Stellungnahme (§ 139a SGB V) und sie kann beim *Gemeinsamen Bundesausschuss* (G-BA, siehe 4.3.7) die Beauftragung des Institutes beantragen (§ 139b SGB V). Weiterhin ist sie Mitglied des Beirates der Arbeitsgemeinschaft Datentransparenz (§ 303b SGB V). Mehr Mitsprache für Patienten, Partnerschaft und

verbesserte Kommunikation sind somit die übergeordneten Ziele. Die Geschäftsstelle hat im Jahr 2004 „tausende von Patientenfragen“ beantwortet (Kühn-Mengel et al., 2005; <http://www.patientenbeauftragte.de>).

#### **4.3.7 Patientenbeteiligung in Entscheidungsgremien**

Neben der Etablierung eines parlamentsangehörigen Patientenvertreters wird oftmals die Ernennung von Patientenvertretern in verschiedensten Institutionen und Ausschüssen, wie Gutachterkommissionen, Schlichtungsstellen, Ethikkommissionen, und in Selbstverwaltungen von Krankenkassen gefordert (von Reibnitz, 2001). Ohne die Notwendigkeit von Patientenunterstützung und Patientenbeteiligung zu leugnen, merken Kritiker dieses Ansatzes an, dass die Interessen von Bürgern, Versicherten und Patienten nicht überein stimmen und ihre Aufmerksamkeit, bspw. in Bezug auf Ressourcenzuweisung, zum Teil gegenläufigen Belangen gilt. Das „Patient-Sein“ ist keine Eigenschaft, sondern eine dauerhafte gesellschaftliche Rolle, die ein gesunder Nutzer medizinischer Dienstleistungen ebenso erfüllt wie ein Anbieter. Gleichzeitig sind Anbieter, die diese Rolle im Übrigen nur zeitlich begrenzt innehaben, genauso häufig Patienten wie Nichtanbieter. Patientenberatungsstellen nehmen eine wichtige Lobbyfunktion wahr, können Patienten aber aufgrund ihrer Anbieterposition ebenfalls nicht vertreten. Insgesamt ist der gebräuchliche Antagonismus künstlich und die Etablierung von Patientenvertretern nicht unbedingt eine sinnvolle Methode. Ein konkreter positiver Effekt der Patientenvertretung auf die Patientensouveränität ist sonach fraglich. Stattdessen oder zumindest ergänzend wünschenswert wären eine verbesserte Kommunikation in paritätisch besetzten Entscheidungsgremien, Patientenfürsprecher nach dem Modell der Ombudsleute, themenbezogene Patientenschulungen und die Begegnung mit Patienten ohne Allgemeinvertretungsanspruch (Jäger, 2001; SVR–G, 2003).

Trotz dieser kritischen Einschränkungen ist mit der Patienten- und Verbraucherbeteiligung in Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens nach dem GMG (§ 140f SGB V) ein wichtiger Schritt gegangen worden. Kern der Beteiligung ist das Antrags- und Mitberatungsrecht der Patienten im G-BA (<http://www.g-ba.de>) von Ärzteschaft, Krankenkassen und Krankenhäusern, in dem festgelegt wird, welche Behandlungs- und Diagnosemethoden in den Leistungskatalog der gesetzlichen Kassen aufgenommen und von ihnen bezahlt werden (RKI, 2006b). Allerdings sind die

Patientenvertreter darauf angewiesen, dass sie kraft ihrer Argumente im Disput überzeugen, denn im Plenum haben sie keine Stimme. Diese Form der Beteiligung steht nicht nur für die in der Arbeit fokussierte Zielgruppe außer Frage, sondern ist auch für eine Mehrheit der Patienten schwer als Erfolg vermittelbar. Dennoch ist zu konstatieren, dass die Patientenvertreter durchaus zur Meinungsbildung und zu einer veränderten Atmosphäre zwischen Krankassen und Ärzten beigetragen haben (Hess, 2005; Kühn-Mengel et al., 2005).

#### **4.3.8 Integrierte Versorgung und Disease Management Programme**

Verbesserungsbedarf besteht ohne Zweifel bei der noch mangelhaften Abstimmung zwischen verschiedenen Anbietern des Gesundheitssystems, sei es ambulant, stationär oder bezüglich der Zusammenarbeit beider Einrichtungsformen. Gerade für Menschen mit komplexen Gesundheitsproblemen bzw. ihren Vertretern, Betreuern und Angehörigen, wie sie im Zentrum dieser Arbeit stehen, ist eine Kommunikation zwischen den sie versorgenden Stellen unerlässlich. Mit § 140b SGB V ist seit Januar 2000 für GKV-Versicherte mit Hilfe sogenannter Integrationsverträge ein patienten- und problembezogenes integratives Versorgungsschema, insbesondere auch für multipel erkrankte Menschen, vorgesehen (BMFSFJ, 2002). Die Souveränität eines einzelnen Patienten kann nicht weit reichen, wenn unterschiedliche Institutionen und verschiedene Kostenträger unkoordiniert mit uneinheitlichen Diagnosebezeichnungen und intransparenten oder fehlenden Konzepten am gleichen Problem lavieren (Bonnemann & von Reibnitz, 2001). Das zentrale Problem ist der Mangel an flexiblen, interdisziplinären und sektorübergreifenden Versorgungsstrukturen (SVR-G, 2009).

Hervorgehoben wird meist die Schnittstellenproblematik bezüglich der ambulanten Versorgung chronisch Kranker und beim Übergang von Akutversorgung zu Rehabilitation (Badura, 2001; SVR-G, 2007). Zudem sind bestehende Ansätze häufig krankheits- und nicht patientenspezifisch. Die Klärung von Vernetzungspotenzialen und -schwierigkeiten ausgehend von der stationären Versorgung multimorbider Älterer wird seltener angemahnt. Gefragt sind auch hier klare indikationsbezogene, leitlinien- und bedarfsorientierte Konzepte. Zur Gewährleistung eines gelungenen Schnittstellenmanagements ist unabhängig von dessen jeweiliger Form (Care Management, Disease Management, Managed Care usw.) die aktive Subjektrolle des Patienten unabdingbar (BMFSFJ, 2002; SVR-G, 2007). Die Infrastruktur der

ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen hat sich seit der Einführung der Pflegeversicherung erheblich verbessert. Durch die Trennung des Systems in einen Gesundheitsbereich (SGB V) und einen Pflegebereich (SGB XI) entstehen allerdings Schwierigkeiten bei der Kooperation zwischen Leistungsbereichen. Davon betroffen ist bspw. die Zusammenarbeit von niedergelassenen Ärzten und Pflegeheimen, die für die Pflegeheimbewohner von großer Bedeutung ist (Tesch-Römer & Motel-Klingebiel, 2004). An den Schnittstellen zwischen ambulanter und stationärer Versorgung, zwischen unterschiedlichen stationären Einrichtungen und zwischen pflegerischer und medizinischer Versorgung kommt es häufig zu Qualitätsverlusten der Versorgung. Verantwortlich dafür sind meist die Unterbrechung des Informations- und Kommunikationsflusses und Defizite in der Koordination der Prävention, Behandlung und Nachsorge. Der mangelnden Integration der medizinischen Versorgung versuchen verschiedene Modellprojekte beizukommen (Walter & Schwartz, 2002; SVR-G, 2007).

Der Erfolg der *Disease-Management-Programme* (DMP) nach § 173 SGB V als Variante integrierter Versorgung bleibt abzuwarten (SVR-G, 2003; 2009). Unter Disease Management versteht man ein integriertes Versorgungsmanagement, dessen Grundlage die Steigerung der Patientensouveränität ist. Es umfasst im Wesentlichen drei Elemente, die sich in einem Regelkreislauf gegenseitig beeinflussen. Ausgangspunkt ist die Schaffung einer Wissensbasis, die das Verständnis der Erkrankung, der Rahmen gebenden wirtschaftlichen Struktur, die Definition kritischer Schnittstellen und spezifische Versorgungsstandards umfasst. Letztere werden im zweiten zentralen Schritt unter Einhaltung von Qualitätsstandards von koordiniert vorgehenden, kommunizierenden Leistungserbringern umgesetzt. Ein entscheidendes Kriterium ist dabei die Wahrung der Patientensouveränität. Schließlich werden die erbrachten Leistungen systematisch gemessen und eine Verfeinerung der Standards ermöglicht (Aydincioğlu & Lauterbach, 2001). Kritisiert wird an DMP jedoch gerade, dass die Freiheit der Patienten im Umgang mit ihren Erkrankungen insofern eingeschränkt wird, als sie weniger als selbst handelnde und selbst entscheidende Subjekte wahrgenommen werden, sondern als Objekte der Ärzte, die wiederum Objekte der Krankenkassen sind (Rüter, 2001). Die Teilnahme an DMP ist für Patienten freiwillig, aber mit hohen finanziellen Anreizen verknüpft. Zudem sind die DMP auf sechs chronische Erkrankungen beschränkt (SVR-G, 2009).

### 4.3.9 Selbsthilfe

Eine Form der eigenverantwortlichen, häufig selbst initiierten Unterstützung und Beratung ist die Selbsthilfe. Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind (Matzat, 2005a; b). Die ersten Selbsthilfegruppen und Patienteninitiativen wurden im Zuge der „neuen Gesundheitsbewegung“ in Deutschland in den frühen 80er Jahren gegründet (Mönter & Brundiek, 2001). Mittlerweile ist die Selbsthilfe gesetzlich verankert (§ 20,4 SGB V und § 29 SGB IX) und neben den Arztpraxen, Krankenhäusern und dem öffentlichen Gesundheitsdienst als wichtige Säule im Gesundheitswesen anerkannt. Die Zahl der örtlichen Selbsthilfegruppen wird bundesweit auf 70.000 bis 100.000 mit etwa drei Millionen Mitgliedern geschätzt (Matzat, 2005a; b). Als volkswirtschaftlicher Nutzen der Beratungsleistung in Selbsthilfegruppen werden Einsparungen von bis zu zwei Millionen Euro pro Jahr angenommen (RKI, 2006b).

Der Austausch mit anderen Betroffenen in verschiedenen Stadien der Erkrankung liefert wertvolle, meist pragmatische und realitätsnahe Information bei gleichzeitiger emotionaler Unterstützung. Individuelle Erkenntnis- und Veränderungsprozesse tragen zur Lösung von Problemen bei. Dabei entwickeln die Teilnehmer untereinander vertrauensvolle kontinuierliche Beziehungen, die von Offenheit und Selbstenthüllungsbereitschaft, Zuhören und dem Angebot neuer Sichtweisen geprägt sind. Die Interessenvertretung nach außen und die Hoffnung auf Modulation der externen Verhältnisse spielt in der Selbsthilfegruppe eine eher untergeordnete Rolle (Dierks, Kurtz, Fricke, Schmidt & Seidel, 2005; Matzat, 2005a; b). Obwohl es Vermittlungsstellen für Selbsthilfeinitiativen gibt, ist es für Betroffene nicht immer einfach, eine passende Gruppe zu finden. Mitunter gereicht die möglicherweise fruchtbare Heterogenität der Gruppe auch zum Nachteil: Die Kommunikation mit Menschen verschiedenen Alters und Selbstbewusstseins, verschiedener Herkunft, Schicht und Vorbildung stößt auf Hindernisse. Gerade zum Beginn einer (chronischen) Erkrankung trägt eine Selbsthilfegruppe jedoch zur Akzeptanz der Lebensänderung bei. Die Konfrontation mit den unterschiedlichen Schicksalen kann anfangs allerdings auch abschrecken. Viele Patienten bleiben nach erfolgreicher Überwindung der anfänglichen Schwierigkeiten über Jahre hinweg in einer Selbsthilfegruppe und empfinden diese als

erhebliche Entlastung (Bonnemann & von Reibnitz, 2001). Die Idee der Selbsthilfegruppe ist mit Einschränkungen auch im stationären Kontext und mit multipel erkrankten älteren Menschen realisierbar. Spezifische Anforderungen würden sich hier für die Betreuung der Gruppe ergeben. Und stets gilt es, zu berücksichtigen, dass nicht alle älteren Menschen Trost und Unterstützung durch den Besuch einer Selbsthilfegruppe erfahren: „The elderly person’s right to refuse this option must be respected“ (Pasero et al., 1999).

#### **4.3.10 Evidence Based Medicine**

Seit den 90er Jahren orientiert sich die klinische Therapie am Konzept der *Evidence Based Medicine* (EbM), analog dazu auch *Evidence Based Nursing* (Gross, 2004). Beide Verfahren richten sich nach naturwissenschaftlichen Erkenntnisverfahren und gelten, wenn auch kritisiert, als Leitbild ärztlicher und pflegerischer Urteilsgewinnung. Die Relevanz für den ärztlichen Arbeitsalltag und für das theoretische Selbstverständnis wird allerdings teils geleugnet, teils allzu positiv bewertet. Gleichzeitig wird ein positiver Effekt für den Patienten stillschweigend vorausgesetzt. Dabei fällt auf, dass gerade der Anspruch der exakten objektorientierten Wissenschaftlichkeit mit dem Denk- und Bezugsraum des individuellen Patienten, seiner (Krankheits-)Biographie und seinem sozialen und kulturellen Umfeld wohl wenig gemein hat. Die subjektive Wirklichkeit von Krankheit folgt weder taxonomisch akkuraten Nosologien noch eindeutigen Kausalmodellen oder Verlaufskurven. Subjektive Vorstellungen und Wünsche der Patienten werden in der ebM anerkannt; dennoch wird von rationalen und rational handelnden Patienten ausgegangen. Patienten haben nicht, wie stillschweigend vorausgesetzt, die gleichen Relevanzkriterien und Prioritäten wie Professionelle (Schaeffer, 2001). Spätestens bei Problemen wie Multimorbidität und chronischer Erkrankung jedoch scheitert die ebM an der Generalisierbarkeit zwischen Individuum und Bevölkerung.

Infolgedessen wurde in jüngster Zeit als Ergänzung das Konzept der *Narrative Based Medicine* (NbM) entwickelt, das auf Ansätzen der Hermeneutik und Phänomenologie beruht. Deren Anwendung führt zu klinischen Urteilen, die patientenzentriert gewonnen sind und dennoch ein Korrelat zu klinisch-epidemiologischem studiengestützten Wissen darstellen (Charon, 2001). Auf welche Ebenen der medizinischen Praxis und Forschung ebM und nbM und insbesondere ihre Kombination mit dem Vorteil der

wissenschaftsgetreuen Patientenorientierung bislang vorgezogen sind, ist jedoch ebenso fraglich, wie der bislang eingetretene Nutzen für den einzelnen – und möglicherweise besonders den multipel chronisch erkrankten – Patienten im Pflegeheim.

#### **4.3.11 Information, Beratung und Schulung**

Unter Annahme der veränderten Patientenrolle als Nutzer von Gesundheitsleistungen stellt sich auch die Frage, durch welche Strategien der Kompetenzerweiterung Nutzerverhalten optimiert werden kann. Als Voraussetzung werden qualitätsgesicherte Information, Beratung und Schulung für Betroffene, Angehörige und Professionelle durch unterschiedliche Akteure und unterschiedliche Modi identifiziert. Ist die informationelle Grundlage für den mündigen Patienten gegeben, erweitern sich seine Optionen und die Chance der Wirksamkeit seiner Behandlung steigt (Rosenbrock, 2001). Es existieren bereits auch altersangepasste Formen der Beratung und Aufklärung für ältere Patienten und ihre Angehörigen (BMFSFJ, 2002). Der „informierte Patient“ wird bislang jedoch unzureichend als eine wichtige Kraft zur Lösung von Problemen im Gesundheitswesen anerkannt. Noch wird hauptsächlich in Professionelle und ihre technische Ausrüstung investiert. Bessere Information, Beratung und Schulung von Betroffenen und Professionellen befähigt zu patientenorientierterem bzw. selbstbestimmtem Handeln, zu einer kritischeren Nutzung von Gesundheitsdienstleistungen, einem effizienteren Umgang mit Ressourcen und insgesamt zur Verbesserung der Versorgungsqualität (SVR-G, 2003). Zudem hat qualitativ hochwertig empfundene Information einen positiven Einfluss auf die Zufriedenheit der Patienten, deren Motivation und Gesundheitszustand. Es existieren Instrumente (z. B. DISCERN) zur Einschätzung und Beurteilung von Information über Gesundheitsdienstleistungen unterschiedlicher Quellen (Dierks et al., 2001).

Die Vielzahl der bereits bestehenden Beratungsansätze ist zum einen lobenswert. Zum anderen wird ein entscheidendes Kriterium, nämlich jenes der schnellen Zugänglichkeit, durch die infolgedessen mangelnde Übersichtlichkeit beeinträchtigt. Mit der Einführung des § 65b SGB V gibt es seit dem GMG den modellhaften Versuch, niedrighschwellige und unabhängige Beratungs- und Informationsangebote nicht nur als Teil des Versorgungssystems zu etablieren, sondern auch tendenziell zu systematisieren (Seidel, Kurtz & Dierks, 2005). In der Vielfalt der Beratungsangebote mangelt es vor allem

noch an Strukturen für marginalisierte Randgruppen der Gesellschaft, die zur aktiven Informationssuche nicht in der Lage sind. Die häufig komplexe Lebenssituation chronisch kranker, älterer Menschen wird neben kulturellen und sozialen Barrieren bei der Gestaltung der Angebote noch nicht hinreichend berücksichtigt. Gesundheitliche Beeinträchtigungen gehen häufig mit sozialen Problemen einher, so dass das konkrete Lebensumfeld der Betroffenen bei der Gesundheitsversorgung mit berücksichtigt werden sollte. Leicht erreichbare Unterstützungsangebote vor Ort sind erforderlich (RKI, 2006a; b).

Laut Empfehlung des SVR-G gilt es, die Qualität von Informationsangeboten zu überprüfen, bspw. durch freiwillige Zertifizierungen, und Anlaufstellen für *integrierte Beratung* (§ 140b SGB V), insbesondere für Menschen mit komplexen gesundheitlichen und begleitenden sozialen Problemen, modellhaft aufzubauen. Dieses Konzept sieht eine Informationsvermittlung mit Wegweiserfunktion durch Experten unterschiedlicher Fachkompetenzen über verschiedene Medien vor, die sich vor allem an die Zielgruppe mehrfach betroffener, auch älterer Patienten richtet. Der Informationsschwerpunkt liegt im Sinne des Empowerment-Ansatzes auf handlungsrelevantem Wissen (SVR-G, 2003). Zur Bereitstellung unabhängiger, evidenzbasierter und verständlicher Information wurde im Rahmen des GMG das IQWiG gegründet. Die bereitgestellten Gesundheitsinformationen sind objektiv und zielgerichtet im Sinne eines nicht direktiven Beitrages zur allgemeinen gesundheitlichen und wissenschaftlichen Aufklärung und zum Empowerment der Nutzer. Es sind ausführliche Informationen, Kurzinformationen sowie interaktive Tools, Online-Rechner und –Wörterbücher u. a. m. verfügbar (Bastian & Sawicki, 2005). Insbesondere für ältere Patienten ist die wichtigste und am häufigsten genutzte Informationsquelle indes unverändert der Arzt. Für zahlreiche Patientengruppen, so vermutlich auch die hier im Zentrum der Untersuchung stehende, ist diese Quelle häufig ohne Alternative (SVR-G, 2003).

In den letzten Jahren haben sich (kassengetragene) *Callcenter* zu einem wichtigen Informationskanal entwickelt. Sie werden auch als Bestandteil von DMP genutzt und ausgebaut. Diese gut erreichbare Beratungsquelle ermöglicht durch geeignete Vor- und Nachbereitung des Arztbesuches eine kompetentere Nutzung des Gesundheitssystems (SVR-G, 2003). Befunde zur telefonischen Befragung älterer Menschen legen allerdings nahe, dass es für die Zielgruppe älterer, zudem multimorbider Menschen nahe



liegende und bessere Kommunikationskanäle gibt als die telefonische Informationsvermittlung (Motel-Klingebiel & Kelle, 2002). Daher wird die Relevanz der Callcenter als Beratungsform an dieser Stelle zwar positiv hervorgehoben, im Hinblick auf den Fokus der Arbeit aber nicht näher ausgewertet. Ähnliches trifft zu für internetbasierte Informationen, die zudem von schwankender Qualität sind. Wünschenswert wäre ein nationales Internetportal, das geprüfte und hochwertige Gesundheitsinformationen bietet (RKI, 2006a; b).

Die Perspektive der betroffenen Patienten wird in einschlägigen Studien selten fokussiert, um den tatsächlichen Informationsbedarf zu erschließen. Einer der wenigen derartigen Studien zufolge zeigen zumindest multipel erkrankte Patienten mittleren Alters ein weitaus höheres Interesse daran, Strategien des Selbstmanagement zum Umgang mit ihren Erkrankungen zu erlernen als Personen, die an einer einzelnen chronischen Erkrankung leiden. Sie haben außerdem stärkeren Bedarf an nichtmedizinischen Unterstützungsangeboten. Bislang existieren kaum Möglichkeiten der Schulung und Beratung, die der Komplexität multimorbider, zumal älterer Patienten, Rechnung tragen (Noël et al., 2007).

#### **4.3.12 Partizipative Entscheidungsfindung**

Der *Informed Consent*, die freiwillige Einwilligung des Patienten nach vorheriger bestmöglicher Aufklärung gilt zugunsten der Integrität und Selbstbestimmung des Patienten zunehmend als prinzipielle Grundlage aller Entscheidungen im Gesundheitswesen. Inhaltlich korrekte und verständliche Information zu allen Aspekten des Gesundbleibens, der Bewältigung und des Lebens mit „bedingter“ Gesundheit sind notwendiger Bestandteil und Voraussetzung aller Konzepte wie Empowerment, die auf der Eigenverantwortung des Patienten beruhen. Studien belegen, dass der Wunsch nach Partizipation und Selbstbestimmung auch in der Krankheit erhalten bleibt und auch aus subjektiver Sicht förderungswert ist. Information, Beratung und Empowerment müssen jedoch zielgruppenspezifisch aufgebaut sein und berücksichtigen, dass rationales Handeln im Bereich Gesundheit nicht immer möglich ist und die Bewältigungsressourcen älterer, kranker Menschen durch ihre Lebenssituation häufig limitiert sind (SVR-G, 2003).

Das Konzept des Informed Consent ist weitgehend als Grundlage einer patientenorientierten Entscheidungsfindung anerkannt. Allerdings besitzt es keine Aussagekraft für das Ausmaß der Patientenbeteiligung an der Entscheidung selbst. Der Begriff der *Informed Decision* (oder auch *Negotiated Consent*, vgl. Moody, 1988) weist schon eher in diese Richtung. Tatsächlich im Mittelpunkt des Interesses steht die Patientenbeteiligung im Konzept des *Shared Decision Making* (SDM), für das sich im Deutschen der Begriff *Partizipative Entscheidungsfindung* (PEF) durchgesetzt hat. Kritiker bemerken, dass die implizierte Partizipation des Patienten nicht genauer definiert ist – sie könnte sich auf ein Minimum belaufen – und der Begriff einer gemeinsamen oder partnerschaftlichen Entscheidungsfindung die Zielsetzung deutlicher hervortreten ließe. PEF bezeichnet einen Prozess, üblicherweise im Arzt-Patienten-Gespräch, bei dem Patienten an Entscheidungen hinsichtlich ihrer Gesundheit und der Gesundheitsversorgung teilhaben. Voraussetzung ist damit nicht die rigorose Form der Patientenautonomie (*obligatorische Autonomie*), die Patienten eine Verantwortung aufbürdet, die sie nicht tragen können, sondern die *wahlweise Autonomie*, die die Verantwortung von professionellen Helfern betont, Patienten zu begleiten und Belastungen durch Entscheidungsdilemmata zu verringern. Bei der PEF wird ein Weg gefunden, das Expertenwissen des Arztes und die persönlichen, beim Patienten verorteten Werte zusammenzuführen (Elwyn et al., 2005). Zur PEF wird vorausgesetzt, dass Informationen in beide Richtungen fließen, dass sowohl medizinische als auch persönliche Informationen ausgetauscht werden und dass nicht nur der Aufklärungspflicht nachgegangen wird, sondern alle für die Entscheidungsfindung relevanten Belange besprochen werden. Es existieren empirische Modellvorschläge zu Teilschritten der PEF, die theoretische Verankerung nimmt insgesamt jedoch noch zu wenig Raum in der wissenschaftlichen Analyse ein (Loh & Härter, 2005).

Der Prozess der PEF beinhaltet neun Schritte, die jeweils auf beiden Seiten Kompetenzen erfordern. Zunächst wird das medizinische Entscheidungsproblem strukturiert und definiert. Erst wenn gesichert ist, dass der Patient verstanden hat, kommt es zur konkreten Formulierung der Gleichwertigkeit der in Frage kommenden Maßnahmen (*equipoise*). Die Behandlungsoptionen werden im Anschluss detailliert erläutert und anschaulich illustriert, wobei darauf geachtet werden muss, deren Gleichwertigkeit nicht durch die Wortwahl zu unterlaufen. So nehmen Patienten bspw. „beobachtendes Abwarten“ eher als Alternative wahr als „nichts tun“. Verständnis,

Vorstellungen, Bedenken und Erwartungen der Patienten werden exploriert. Es ist strittig, wann der günstigste Zeitpunkt gekommen ist, den Patienten nach seiner Rollenpräferenz bei der Entscheidungsfindung zu fragen. Die gewünschte Beteiligung an der Entscheidung variiert über die Zeit und je nach Ernsthaftigkeit des Problems und den Behandlungsalternativen. Häufig empfinden sich Patienten allein durch die Kommunikation mit dem Arzt schon als implizit an der Entscheidung aktiv teilnehmend. Die Metakommunikation über die präferierte Rolle des Patienten stellt jedoch einen wichtigen Schritt der PEF dar. Anschließend wird die konkrete Entscheidungsfindung eingeleitet bzw. die Möglichkeit ihres Aufschubs gegeben. Die getroffenen Vereinbarungen werden in einer erneuten Konsultation überprüft (Elwyn et al., 2005).

Der Ansatz weist in eine eindeutige und förderungswerte Richtung. Dies wurde auf politischer Ebene akkreditiert und in Form von 10 kooperierenden Modellprojekten im Rahmen des Förderschwerpunktes *Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess* des BMGS von 2001 bis 2004 umgesetzt (<http://www.patient-als-partner.de>). Bislang hatten in Deutschland noch kaum Projekte existiert, in denen Möglichkeiten zur Verbesserung der Einbeziehung von Patienten in den medizinischen Entscheidungsprozess direkt untersucht wurden (Ernst, Claus & Schwarz, 2005; Knieps, 2005). Die Projekte sind krankheitsspezifisch angelegt. In allen Projekten wurden zunächst bestehende Patienteninformationen geprüft und mit Hilfe von Patientenorganisationen und Betroffenen neue Informationen erstellt, die auch Entscheidungshilfen bieten. Weiterhin wurden Ärzte und nichtmedizinische Professionelle in Form von Schulungen, Rollenspielen, Videoaufnahmen und Gesprächen weitergebildet. Die Fragestellungen der Projekte bezogen sich darauf, ob PEF von Patienten und Ärzten gewünscht wird, inwiefern sie realisiert wurde und welche Auswirkungen sie auf Parameter wie Zufriedenheit, Behandlungserfolg und Therapiewahl hat. Zusammenfassend über die Projekte hinweg lässt sich konstatieren, dass die meisten, nämlich bis zu 90% der Patienten umfassende Information wünschen. 70% und mehr wünschen, an der Entscheidungsfindung beteiligt zu werden bzw. allein zu entscheiden. Auch eine projektexterne Repräsentativstudie in Deutschland ergab, dass nur sehr wenige Befragte die Entscheidungen allein dem Behandler überlassen möchten (Dierks & Seidel, 2005). Selbst Patienten, die eine paternalistische Entscheidung des Arztes präferieren, gehen davon aus, dass dieser ihre persönlichen

Werte kennt und einbezieht. Informiertere Patienten neigen zu aktiverer Krankheitsbewältigung; mitunter kommt es zu einer Änderung der Therapieentscheidung und zu verbesserten Behandlungsergebnissen (Knieps, 2005). Trotz des Hinweises auf bessere Behandlungsergebnisse und eine höhere Zufriedenheit durch PEF ist das Konzept in der Praxis noch lange nicht selbstverständlich geworden (Klemperer, 2005). In einer neueren Studie wurden drei Voraussetzungen erkannt, Partizipative Patientenentscheidungen zu ermöglichen. Erstens sollte die Erkenntnis geschaffen werden, dass medizinische Entscheidungen immer einen Unsicherheitsgrad aufweisen, der gleichzeitig auf die Möglichkeit einer partizipativen Aushandlung verweist. Zweitens sollten die Vor- und Nachteile verschiedener Optionen bekannt sein und drittens sollte die Möglichkeit bestehen, dass diese Optionen im Arzt-Patienten-Gespräch diskutiert werden (Fraenkel & McGraw, 2007).

Grundsätzlich gibt es einen nahezu exponentiellen Anstieg an Literatur und Forschung zu SDM zu verzeichnen (vgl. M. Edwards, Davies & A. Edwards, 2009; Entwistle & Watt, 2006). Die meisten Studien sind, genau wie die Projekte des genannten Förderschwerpunkts, krankheitsspezifisch ausgerichtet und stellen Patienten, die abgesehen von der betreffenden singulären Erkrankung kaum beeinträchtigt sind, in den Mittelpunkt ihres Interesses. Auch die Seite der Ärzte und der Effekt von Schulungen in der PEF und entsprechender Umsetzung in der medizinischen Ausbildung findet Anklang in der Forschung (z. B. Bieber et al., 2009; Loh, Simon, Rockenbauch & Härter, 2006). Erkrankungen, auf die sich die gesundheitsbezogene Entscheidungsforschung häufig konzentriert, um Entscheidungshilfen zu implementieren, sind bspw. Asthma, Krebs, Multiple Sklerose, Diabetes, Osteoporose und rheumatische Erkrankungen (z. B. de Bekker-Grob, Essink-Bot, Meering, Koes & Steyerberg, 2009; Clark & Gong, 2000; Scheibler, Steffen & Pfaff, 2006). Insgesamt existieren nur wenige Untersuchungen, die den Kontext einbeziehen, in Form qualitativer Ansätze die Grenzen der Patientenbeteiligung ergründen oder einen Fokus auf ältere oder mehrfach erkrankte Menschen legen (z. B. Banning, 2008; Hickey, Akiyama & Rakowski, 1991; Teh, Karp, Kleinman, Reynolds, Weiner & Cleary, 2009) – und fast keine, die sich um die Einbeziehung von hochaltrigen, multimorbiden Pflegeheimbewohnern bemühen. In einer der raren Untersuchungen mit diesem Schwerpunkt wurde herausgefunden, dass sich Bewohner mit höherer Bildung, mit einer größeren Anzahl chronischer Erkrankungen und mit einem höheren Vertrauen in

den Wert ihres persönlichen Beitrags eher aktiv an Entscheidungen beteiligt werden möchten. Die untersuchten Entscheidungsinhalte waren dabei Schlafenszeiten, Medikation, Zimmerwechsel und Anweisungen durch das Pflegepersonal (Funk, 2004). PEF könnte im Gegensatz zu den anderen Ansätzen der Information und Beratung auch mit Patienten praktiziert werden, denen keine aktive Form des Aufsuchens von Information und Beratung möglich ist. Sie wird in das Konsultationsgespräch mit dem Arzt integriert und lässt sich so problemlos auch beim Hausbesuch realisieren (Knieps, 2005).

#### **4.3.13 Patientensouveränität älterer Menschen**

Die Kenntnislage zu Gesundheit, Interessen, Wünschen und zu Präferenzen und Erwartungen der Bürger ist derzeit unzureichend. Information zum gesundheitsbezogenen Verhalten und entsprechenden Wünschen, günstigstenfalls aufgeschlüsselt nach Alter, Geschlecht, Schicht und Lebenssituation ist jedoch dringend nötig, um Potenziale nutzbar zu machen (Badura, 2001; BMFSFJ, 2002). Individuell und auch bedingt durch die Art der im Alter mit größerer Wahrscheinlichkeit auftretenden Erkrankungen ist die Bereitschaft, sich an Entscheidungen zu beteiligen, unterschiedlich ausgeprägt (Dierks, Martin & Schienkiewitz, 2001). Vorsicht ist außerdem geboten bei einer biografisch und geschlechtstypisch bedingten Einstellung älterer Patientinnen, nach der Autonomie und Selbstbestimmung nicht als eigenständige Werte betrachtet werden (BMFSFJ, 2002). Hochaltrige Menschen sind in Gefahr, die Selbststeuerungsmöglichkeiten ihrer Lebenssituation und Versorgung zu verlieren, und zwar nicht allein aufgrund ihrer gesundheitlichen Einschränkungen, sondern auch aufgrund der Ausdünnung ihres sozialen Netzes. Sie sind für die Unterstützung und Gestaltung ihrer Lebensumstände oftmals weitgehend auf Professionelle angewiesen. Dies gilt sowohl für die verschiedenen Unterstützungsleistungen wie medizinische Therapie, Pflege, rehabilitative oder hauswirtschaftliche Versorgung als auch für die Organisation und Abstimmung der einzelnen Hilfen (BMFSFJ, 2002).

Carstensen und Lang (2007) fassen Ergebnisse aus Studien zusammen, denen die Vermutung zu Grunde liegt, dass ältere Menschen anfälliger sind für negative Gefühle in konflikthaften Entscheidungssituationen. Längere zurück liegende Untersuchungen weisen darauf hin, dass ältere Menschen sich bei gesundheitlichen Entscheidungen häufiger auf die Entscheidungen des Arztes oder naher Bezugspersonen verlassen als

jüngere. Letztere neigen jedoch auch dazu, Entscheidungen an andere zu delegieren, wenn ihre Zukunftsperspektive in Folge einer lebensbedrohlichen Erkrankung begrenzt ist. Analog dazu weichen ältere Menschen auch der Entscheidung darüber aus, welche Bezugsperson im Bedarfsfall die Entscheidung übernehmen sollte.

Interventionen wie Beratung, Unterstützung und Hilfe zur möglichst weitgehenden selbständigen Lebensführung unter Einschluss sozialer Teilhabe, medizinischer Diagnostik, Behandlung und Rehabilitation von Multi- und Komorbidität müssen bei Hochaltrigen ihren Ressourcen und Einbußen gemäß adaptiert werden. Die Spezifik der Intervention für Hochaltrige erschließt sich aus einer Reihe von Bedingungen wie erschwelter Kommunikation durch Hör- und Seheinbußen, eingeschränkter Mobilität, geringerer Belastbarkeit, und möglicher kognitiver Einbußen. Stets sollte die Mobilisierung der verbleibenden Potenziale zum Erhalt der Selbstbestimmung im Vordergrund stehen. Das Autonomieerleben wurde als wichtiger Bereich für das Wohlbefinden im Alter identifiziert (BMFSFJ, 2002).

#### **4.3.14 Patientensouveränität und Selbstbestimmung in der Pflege**

Die Diskussion um die Sicherung und Weiterentwicklung der Versorgungsqualität sowie eine am tatsächlichen Bedarf der Betroffenen orientierte Versorgung schließt auch den Bereich der Pflege nicht aus (Freeman, 2000; Reed & McCormac, 2005; Wilber, 2000). Auch die Bearbeitung pflegfachlicher Fragestellungen wie die Pflegeplanung und Pflegeorganisation soll anhand von Kriterien beurteilt werden, die nicht ausschließlich auf gesetzlichen Vorgaben und fachlichen Erkenntnissen beruht, sondern die Sicht der Pflegebedürftigen als Leistungsnutzer einschließt. Die Möglichkeit, die Lebensqualität alter Menschen zu erhalten und Selbständigkeit zu fördern hängt entscheidend davon ab, inwieweit Pflegekräfte in der Lage sind, sich auf individuelle Problemlagen und Bedürfnisse der Bewohner einzustellen und diese als Anreiz für ihr pflegerisches Handeln aufzugreifen. Die Umsetzung solcher Bestrebungen scheidet selten an fehlender Wertschätzung oder guten Absichten, sondern vielmehr an Personalengpässen, fehlenden Konzepten zur Patientenorientierung und nicht zuletzt an der unzureichenden empirischen Basis zum Erleben und Beurteilen der Pflege aus Sicht der Betroffenen (Schaeffer & Wingenfeld, 2004). Im *Gesetz zur Qualitätssicherung und zur Stärkung der Verbraucherrechte in der Pflege* (PQsG, SGB XI) wurde durch die Verpflichtung zum einrichtungsinternen

Qualitätsmanagement, das auf eine ständige Sicherung und Weiterentwicklung der Pflegequalität ausgerichtet ist, ein Anstoß dazu gegeben, die Initiativen zur Qualitätssicherung durch die Pflegeeinrichtungen selbst, zusätzlich zur Heimaufsicht, zu verstärken (Schwerdt, 2004).

In einem professionalisierten, ethisch reflektierten Ansatz werden Menschen mit Pflegebedarf als primäre Subjekte im Prozess des Pflegehandelns wahrgenommen. Die Integration der Betroffenen findet einesteils anhand ihres biografischen und sozialen Hintergrunds sowie persönlicher Werte statt, die grundlegend sind für die Herausbildung von Kriterien für die Auswahl von Dienstleistungsangeboten. Aufschlussreich ist überdies die Einbeziehung der individuellen Verläufe von Krankheit und Pflegebedürftigkeit, günstigenfalls im Sinne berufsgruppenübergreifenden Case-Managements (Karl, 2004; Schwerdt, 2004). Andernteils kann die direkte Interaktion zwischen Betroffenen und Pflegekraft professionell genutzt werden, um individuelle Prioritäten kennen zu lernen und nicht auf eine stereotype, egalitäre Verteilungsgerechtigkeit zurückgreifen zu müssen. Gerade aufgrund der asymmetrischen Hilfebeziehung ist die individuelle und personenorientierte Förderung der Autonomie durch die Pflege ein elementares Ziel (Schwerdt, 2004). Unter dem Stichwort *Interaktionsarbeit in der Pflege* wird anerkannt, dass Pflegebedürftigkeit dem Recht auf Selbstbestimmung nicht widerspricht und Altenpflege nur eine Dienstleistung im Dialog mit den zu Pflegenden sein darf (Sing, 2003).

So hat die Kunden-/Nutzerdebatte auch für den Bereich betreuter Wohnumgebungen Gültigkeit. Selbst kognitiv beeinträchtigte Pflegeheimbewohner werden zumindest in wissenschaftlichen Zusammenhängen zunehmend als eher aktive Konsumenten in allen Bereichen des Pflegeprozesses denn als passive Empfänger von Langzeitpflege wahrgenommen. Diese Haltung kann im Rahmen verschiedener Pflegekonzepte eingenommen werden, am besten jedoch im *Primary Nursing*. In diesem Pflegeorganisationssystem ist möglichst eine einzelne Ansprech- und Bezugsperson für einen Patienten zuständig und kann diesen aktiv in den Pflegeprozess einbinden. Das betrifft nicht nur die Durchführung pflegerischer Maßnahmen, sondern schon die Problem- und Zielformulierung, die Pflegeplanung sowie die Berücksichtigung der konkreten Lebenssituation und des Kontextes (Schnabel & Wesselborg, 2004). Ein reines Bezugspflegesystem wird in über der Hälfte der stationären Einrichtungen in

Deutschland angestrebt (57%). In 39% der Heime ist eine nicht näher definierte Mischung aus Bezugs- und Funktionspflege häufig vorzufinden. Auch die individuelle Pflegeplanung und -dokumentation, die fast ausnahmslos (in 98% der Heime) durchgeführt wird, schärft den Blick auf eine bewohnergerechte Versorgung (Schneekloth & von Törne, 2008) Wie auch für die ambulante Versorgung werden Chancen, Risiken und Hindernisse für die Betroffenen diskutiert (Boldy & Grenade, 2001; Carder & Hernandez, 2004; vgl. dazu auch die erwähnten Rechte und Freiheiten der Heimbewohner von Harvey, 2001). Darüber hinaus haben psychologische Modelle der Bewältigung wie das SOK-Modell auch in der Heimumgebung Relevanz (M. Baltes, 1994).

In der Sozialen Pflegeversicherung ist das Recht auf Selbstbestimmung verankert (SGB XI §2). Demnach sollten Pflegebedürftige dabei unterstützt werden, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht. Die Unterstützung sollte mit dem Ziel erfolgen, die körperlichen, geistigen und seelischen Kräfte der Pflegebedürftigen wiederzugewinnen oder zu erhalten. Auch die Berücksichtigung des Wunsches nach gleichgeschlechtlicher Pflege sowie religiöser Bedürfnisse findet hier Erwähnung. Der Paragraph geht sogar über das Ansinnen der bloßen Einhaltung dieser Rechte hinaus: Pflegebedürftige sollten explizit auf sie hingewiesen werden. Neben diesen Autonomierechten sind das Recht auf eine gute Versorgungsqualität, das Recht auf Einsicht in Dokumentationen der medizinischen Behandlung, die Vertraulichkeit der Patientendaten sowie die Gewährleistung einer guten Organisation der Behandlung als Patientenrechte verankert (RKI, 2006b). Die praktischen Möglichkeiten, diese Rechte entsprechend umzusetzen, sind allerdings von gesellschaftlichen Altersbildern, von subjektiv unterschiedlich geprägten Vorstellungen und auch den funktionalen Beeinträchtigungen von Körperfunktionen beeinflusst. Die Haltung der Pflege bleibt somit häufig eine vorwiegend fürsorgliche (Kardorff, 2009). Für eine eigenverantwortliche Gestaltung des Pflegemixes können *Persönliche Budgets* in Anspruch genommen werden (Vogel, 2004; <http://www.pflegebudget.de>). Diese Möglichkeit betrifft allerdings nicht die Bewohner stationärer Einrichtungen, die im Fokus der vorliegenden Arbeit stehen. Aus der Sicht der pflegebedürftigen älteren Menschen ist allein mit einer umfangreichen und vielfältigen Angebotspalette keinesfalls ein Höchstmaß an Patientensouveränität realisiert. Tatsächlich sind individuelle Entscheidungen über die Inanspruchnahme von



Leistungen eher eine Ausnahme. Handlungsspielräume werden oftmals nicht wahrgenommen oder nicht ausgeschöpft. Außerdem hängen die Einstufung des Pflegebedarfs nach SGB XI und die Gewährung von Pflegeleistungen von der Einschätzung des objektiven Schweregrades krankheitsbedingter Einschränkungen ab. Aus der subjektiven Sicht der Patienten wird die Stadieneinteilung durch den MDK jedoch regelmäßig als ein Akt der Willkür empfunden, der mitnichten autonome Mitbestimmung zulässt (Decker, 2001). Zudem wird die Hilfe professioneller Dienste bislang fast ausschließlich im Bereich der Grundpflege angefordert; denkbar wäre jedoch auch Unterstützung auf dem Weg zur Selbstbestimmung wie etwa Wissensvermittlung und Beratung bezüglich der Durchführung der Pflege und weiterer Hilfsmöglichkeiten durch soziale und medizinische, aber auch psychologische Dienste und Einrichtungen (BMFSFJ, 2002).

## 5 Konkretisierung der empirischen Fragestellung

### 5.1 Fazit der theoretischen Vorüberlegungen

Obwohl gesundheitliche Einschränkungen im hohen Alter zunehmen, ist dieses nicht gleichzusetzen mit Krankheit und Pflegebedürftigkeit. Die vielfältigen Gebrechen und Erkrankungen können von älteren Patienten oft über längere Zeit toleriert werden und beeinflussen deren Vitalität zunächst wenig. Gewöhnung, Akzeptanz und Kompensation im klinischen Erscheinungsbild der Multimorbidität spielen eine größere Rolle als bei jüngeren Patienten. Trotz beträchtlicher Ressourcen und Bewältigungsstrategien ist die Aufrechterhaltung von Selbstbestimmung und Lebensqualität im Alter stark gefährdet. Selbst wenn Krankheit und Pflegebedürftigkeit vorliegen, gilt es, individuelle Kompetenzen zu mobilisieren und einen aktiven Umgang mit den Gegebenheiten zu fördern. Diese Haltung sollte verstärkt auch in der pflegerischen und ärztlichen Versorgung älterer Menschen eingenommen werden.

Pflegekräfte werden im sozialen Netzwerk pflegebedürftiger Menschen zumeist zu einer wichtigen Größe. Ihr Aufgabenbereich geht weit über die Verrichtung manueller Tätigkeiten hinaus und umfasst auch die Unterstützung von Selbstbestimmung und Eigenverantwortung, Teilhabe und Mitwirkung. Auch Ärzte werden häufig zu relevanten Bezugspersonen im Alter. Sie sind herausgefordert, nicht nur Information zur Verfügung zu stellen, sondern auch damit verbundene Gefühle wahrzunehmen und in die Aushandlung von Entscheidungen zu integrieren. Das ärztliche Gespräch ist das wichtigste Medium, um eine patientengerechte Entscheidungsgrundlage zu schaffen. Ältere Menschen haben in der Regel weniger, subjektiv wertvollere private Kontakte als jüngere. Darunter nehmen familiäre Beziehungen einen wichtigen Stellenwert ein; Verwandte übernehmen häufig aktiv oder flankierend Pfl egetätigkeiten bzw. die Verantwortung dafür. Soziale Integration ist hilfreich bei Bewältigung von Verlusten.

Ältere Menschen nutzen in beträchtlichem Ausmaß gesundheitsbezogene Leistungen. Patientensouveränität wird auch für ältere Menschen thematisiert, etwa angesichts von kognitiven Einschränkungen oder Autonomieeinbußen. Die Kenntnislage zu den spezifischen Problemlagen geriatrischer Patienten ist jedoch unzureichend. Aktuelle rechtliche, gesellschaftliche und politische Vorstöße zur Förderung der Selbstbestimmung im Gesundheitssystem berücksichtigen die Zielgruppe der

Hochaltrigen kaum oder nicht individuell genug; eine Ausnahme ist bspw. der Runde Tisch Pflege.

In der vorliegenden Arbeit wird der Begriff des Patienten dem des Nutzers vorgezogen. Dieser Entscheidung liegt jedoch nicht der Rückbezug auf ein überkommenes Leitbild zugrunde, sondern die Annahme einer möglichen Flexibilisierung des Begriffsverständnisses. Der Nutzer von gesundheitlichen Dienstleistungen heißt Patient – er kann mehr oder weniger souverän sein. Begriffliche Debatten sind immer hilfreich, um zu alarmieren und aufzurütteln. Eine tatsächliche Verinnerlichung eines gewandelten Begriffsverständnisses schlägt sich jedoch im Verhalten nieder, nicht in der inkonsequenten und an vielen Stellen missverständlichen Einführung diverser neuer Bezeichnungen.

## 5.2 Fragestellung

Die Lebenssituation älterer Menschen in Deutschland ist kaum über alle Individuen hinweg zu beschreiben. Altersassoziierte Phänomene sind jedoch nicht nur zahlenmäßig bedeutsam: viele Betroffene in der zunehmenden Gruppe der älteren und hochaltrigen Menschen. Sie implizieren auch aus der Betrachtung individueller Einzelfälle und der subjektiven Qualität des Phänomens heraus Forschungs- und Handlungsbedarf. Eine besondere Herausforderung liegt darin, dass kaum eine Altersgruppe so differenziert, so heterogen und so stark im Umbruch begriffen ist wie die der Älteren. Die interindividuelle Varianz erfordert ein Forschungsvorgehen, das die Bedürfnisse der älteren Menschen in den Mittelpunkt stellt. Ältere Menschen sind häufig von mehrfachen, teils chronischen Erkrankungen betroffen, die zu subjektiv bedeutsamen Einschränkungen führen. Erhebliche Schwierigkeiten ergeben sich aus der Multiplizität der Erkrankungen, die sowohl von Ärzten als auch von Betroffenen eine möglichst klare, möglichst transparente Prioritätensetzung erfordern, um eine individuell adäquate Behandlung zu gewährleisten und Risiken der Polypharmazie zu reduzieren. Sowohl in der ärztlichen als auch in der pflegerischen Versorgung gelten Selbständigkeit, Unabhängigkeit und Würde als unabdingbare Ziele, wobei gleichzeitig Unsicherheiten und Vorbehalten in der Gesellschaft und im Gesundheitssystem begegnet werden muss. Mit geeigneter Unterstützung vermögen Ältere ein hohes Maß an Autonomie, Lebensqualität und Lebenszufriedenheit zu bewahren oder zurückzugewinnen.

Auf der Seite der Betroffenen bestehen zum einen personale, psychologische Ressourcen, die im Sinne dieser Ziele eingesetzt oder aktiviert werden können. Forschung zu Bewältigungsstrategien älterer Menschen findet zumeist vor dem Hintergrund des Zufriedenheitsparadoxes im Alter statt, wobei schwer überwindbare Verluste nicht außer Acht gelassen werden dürfen. Zum anderen greifen ältere Menschen auf soziale Ressourcen zurück. Die meisten pflegebedürftigen Menschen werden von Angehörigen zu Hause unterstützt. Erst bei zunehmenden Einschränkungen wird die Versorgung unter Einbeziehung ambulanter Dienstleistungen organisiert oder in eine stationäre Einrichtung der Altenhilfe verlagert. Ältere Menschen gehen zu ihren Pflegekräften und Ärzten Beziehungen ein, die meist selten und unter Zeitnot stattfinden, doch auch vertrauensvoll werden und eine Basis für Entscheidungssituationen bieten können.

Ungeachtet der besonderen Herangehensweise, die der Umgang mit geriatrischen Patienten erfordert, werden im Gesundheitssystem Deutschlands gezielt Anstrengungen unternommen, die Eigenverantwortung und Mitwirkung der Patienten zu stärken. Patienten werden zunehmend als informierte Nutzer gesundheitsbezogener Dienstleistungen gefordert, die sich nicht rein passiv ärztlichem Rat beugen. Diverse ethisch wie ökonomisch begründete Initiativen, etwa in der integrierten Versorgung, der Beratung und Schulung, der Patientenbeteiligung in Gremien und der PEF sind in dieser Hinsicht als Chancen intendiert, sie bergen jedoch auch Risiken und werfen bis dato vor allem Fragen auf. Verschiedene Ansätze Patientensouveränität konkret zu fördern sind derzeit noch in vielerlei Hinsicht limitiert. Meist steht, wie etwa im Förderschwerpunkt „Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ eine einzelne spezifische Erkrankung im Zentrum der Maßnahme und der Patient ist aufgrund seiner Eigenschaften und Fähigkeiten dafür zugänglich. Für drei Projekte wurden ergänzende Fördermittel zur Verfügung gestellt, um eine Umsetzung und weitgreifende Implementierung der Ergebnisse zu gewährleisten, z. B. in Form einer medizinischen Fortbildung. Unabhängig davon ergeben sich aus dem Förderschwerpunkt Ansatzpunkte für zukünftige Forschung. So fand diese Erprobungsstudie bspw. unter besonderen Bedingungen statt und die Stichproben von Ärzten und Patienten waren mit positivem Bias selektiv. Außerdem könnten die krankheitsspezifischen Studien durch eine bedarfs- und patientenorientierte Untersuchung ergänzt werden, die Phänomene wie Multimorbidität einschließt. Das hohe Alter mit einhergehenden Mehrfacherkrankungen

bspw. spielte im Förderschwerpunkt keine nennenswerte Rolle. Die Frage, inwiefern Patientensouveränität auch bei komplexer beeinträchtigten Menschen und unter erschwerten Bedingungen denkbar ist, ist noch weitgehend ungeklärt.

Genau an dieser Stelle setzt das Forschungsanliegen der vorliegenden Studie an. Als Zielgruppe wurden Patienten gewählt, die durch altersbedingte Entwicklungen, Multimorbidität und ihre Lebensumgebung so eingeschränkt sind, dass bereits bestehende Ansätze der Förderung der Patientensouveränität nicht ohne Adaption übertragen werden könnten. Der Fokus stationärer Heimbewohner wurde in Folge theoretischer Überlegungen gewählt. Das Pflegeheim kann als Ort der Krankheitsbewältigung in den Spätstadien chronischer Erkrankung betrachtet werden. Pflegeheimbewohner unterscheiden sich deutlich von der durchschnittlichen Wohnbevölkerung. Sie sind in der Regel multipel chronisch krank, schwerwiegender beeinträchtigt und hilfs- und pflegebedürftig. Sie können als Experten einer langen Krankheitsgeschichte betrachtet werden. Das Pflegeheim ist zumeist der letzte örtliche Rahmen einer gesundheitsbezogenen Entscheidungsbiografie. Sowohl retrospektiv als auch den aktuellen Handlungsspielraum betreffend kann erfragt werden, wie Entscheidungen gefällt wurden und werden. Zudem können die älteren Menschen sowohl in ihrer Rolle als Pflegeheimbewohner als auch in ihrer Rolle als Patienten von ihren Erfahrungen berichten. Der Heimumzug findet immer später im Verlauf der Pflegebedürftigkeit statt. Es bestehen Überlegungen dazu, diese Entwicklung aufzuhalten und stattdessen Anreize für einen früheren Heimeinzug zu setzen, um die Chance einer besseren Eingewöhnung im Heim sowie einer heterogeneren Bewohnerstruktur zu erhöhen. Auch aus diesem Grund sollte man die Gruppe der weniger beeinträchtigten Heimbewohner als Zielgruppe für zukunftsgerichtete Forschung wahrnehmen. Die Bedürfnisse, Wünsche und Vorstellungen kognitiv leistungsfähiger Pflegeheimbewohner werden sowohl in der Forschung als auch in der Versorgung häufig übersehen, weil sie zahlenmäßig im Vergleich zu kognitiv beeinträchtigten Pflegeheimbewohnern unterrepräsentiert sind.

Zur Klärung der Frage, wie Patientensouveränität im Pflegeheim erlebt wird, wird auf die subjektive Lebenswelt der Betroffenen zurückgegriffen. Es werden bedeutungsvolle Ereignisse aus der Gesundheitsbiografie der Patienten herausgegriffen und analysiert. Aus persönlichen Erfahrungen und deren Bewertungen wird sich eine Form der

Patientensouveränität eruieren lassen, die den Bedürfnissen und Möglichkeiten in mehrerlei Hinsicht eingeschränkter Patienten entspricht. Um diesen gewissermaßen von Betroffeneneseite beglaubigten Entwurf der Patientensouveränität auch außerhalb ihrer Lebenswelten und Biografien zu verankern, werden auch die Perspektiven von Angehörigen, Ärzten oder weiteren Bezugspersonen einer Analyse unterzogen. Die so entstehenden Fälle im Sinne qualitativer Forschung sind besonders aufschlussreich im Hinblick auf Potenziale, Risiken oder auch Missverständnisse im Gesundheitssystem.

Um das Konzept der Patientensouveränität wissenschaftlich zugänglich zu machen, findet eine Aufschlüsselung in den Prozess des gesundheitsbezogenen Entscheidens statt. Dazu gehört zunächst das Vorfeld der Entscheidung. Ein Ziel wäre hier, Transparenz zu erhöhen und bedarfsgerechte Information zu gewährleisten, denn der Aspekt der Mündigkeit kann nur zum Tragen kommen, wenn die Voraussetzungen dazu erfüllt sind. Eine weitere Komponente von Patientensouveränität ist die Aushandlung der Entscheidung selbst. Im Rahmen dieser Arbeit soll betont werden, dass Souveränität nicht als Anspruch an den Patienten formuliert, sondern auf der Basis seiner Möglichkeiten und Bedürfnisse gestaltet werden soll. Das Forschungsinteresse gilt nicht der Frage, wie auch mehrfach betroffene Patienten einem Imperativ der Eigenverantwortung unterworfen werden können. Vielmehr soll untersucht werden, wie Entscheidungsbeteiligung aus der Sicht Betroffener erwünscht ist, wie sie kommuniziert und umgesetzt werden kann bzw. an welchen Hindernissen sie scheitert. Schließlich wird hinterfragt, welcher Handlungsspielraum unter den aktuellen Bedingungen wahrgenommen wird, ein Aspekt, den die aktuelle Forschung seltener aufgreift. Der Impuls, eine Entscheidung neu zu verhandeln oder zu widerrufen, ist jedoch mit vielgestaltigen Hemmungen und u. U. langem Zögern verknüpft. In diesem Sinne beinhaltet der patientenorientierte Prozess des Entscheidens auch die Zeit nach einer Entscheidungsfindung. Es wird hinterfragt, welche Reaktionsmöglichkeiten aus den verschiedenen Perspektiven und auch wiederum vor dem Hintergrund des stationären Wohnumfelds wahrgenommen werden.

Mit Hilfe qualitativer Leitfadeninterviews mit hochaltrigen, mehrfach erkrankten Pflegeheimbewohnern, ihren Pflegekräften, Haus- und Fachärzten und privaten Bezugspersonen im Umfeld verschiedener Pflegeheime können Divergenzen analysiert und die Stellen erkannt werden, an denen Kommunikation und Kooperation im Prozess

der Patientensouveränität Mängel aufweisen. Der angestrebte Endpunkt liegt damit nur im Sinne einer Weiterführung auf Zielen wie Behandlungsverbesserung oder Patientenzufriedenheit. Zunächst muss empirisch begründet werden, dass überhaupt eine für diese Zielgruppe angepasste Form der Patientensouveränität angängig ist. Was ist unter derart erschwerten Bedingungen der kleinste gemeinsame Nenner, das Minimalgebot der Patientensouveränität? Für die Möglichkeiten der Umsetzung dieses umfassenden, aber patientenzentrierten Konzeptentwurfes werden sich Hinweise aus der Datenanalyse ergeben.

Folgenden Fragen wird im Einzelnen nachgegangen:

### **1) Erlebte Patientensouveränität**

Welche Rolle spielt Patientensouveränität in den Erfahrungsberichten, Wünschen und Vorstellungen von hochaltrigen, mehrfach erkrankten Pflegeheimbewohnern, ihren Pflegekräften, Ärzten und privaten Bezugspersonen?

### **2) Verhinderte Patientensouveränität**

Welche Hindernisse existieren im Prozess der Patientensouveränität aus der Sicht von hochaltrigen, mehrfach erkrankten Pflegeheimbewohnern, ihren Pflegekräften, Ärzten und privaten Bezugspersonen?

### **3) Patientensouveränität im Pflegeheim**

Welche Folgerungen ergeben sich aus den Teilergebnissen der Forschungsfragen 1) und 2) für die Förderung einer zielgruppenspezifisch bzw. individuell adaptierten Form der Patientensouveränität in der Interaktion aller beteiligten Akteure?

Jede Forschungsfrage wird vor dem Hintergrund dreier bereits erwähnter Aspekte bearbeitet. Erstens handelt es sich um eine Annahme der Patientensouveränität unter erschwerten Bedingungen, im Einzelnen: Hochaltrigkeit, Multimorbidität, und stationäres Wohnumfeld. Hinzu kommen individuelle Belastungen der einzelnen Interviewpartner. Zweitens wird Patientensouveränität als ein Prozess vermutet, der sich in eine Informationsphase, die Entscheidungsfindung und den Handlungsspielraum nach der Entscheidung gliedert. Patientensouveränität ist somit keine starre Größe, kein fixer zu erreichender Endpunkt, sondern kann auf einem Kontinuum individueller Möglichkeiten ständig neu verhandelt, angeglichen oder verworfen werden. Drittens können Pflegeheimbewohner gesundheitsbezogene Entscheidungen, selbst strikte

Verweigerungen, nicht unbeachtet alleine treffen. Patientensouveränität findet in Interaktionen statt und wird unter Einbeziehung verschiedener Akteure ausgehandelt oder nicht ausgehandelt. Die hohe interaktive Verankerung verweist auf die Brisanz der Forschungsergebnisse für die pflegerische, ärztliche und private Versorgung hochaltriger Patienten im Pflegeheim.



## 6 Methodisches Vorgehen

### 6.1 Konzeption der Studie

#### 6.1.1 Begründung der qualitativen Herangehensweise

Insgesamt hat die qualitative Forschung in der medizinischen, der Pflege- und Gesundheitsforschung Aufwind erfahren, denn es wird zunehmend anerkannt, dass die traditionelle quantitative Forschung die Bedeutung, die Menschen sozialen Phänomen zuschreiben, nur bedingt zu verstehen hilft (Collingridge & Gantt, 2008). Trotz dieser Entwicklung kann die qualitative Forschung, anders als im internationalen Raum, in der hiesigen Psychologie noch nicht als fest etabliert gelten (Flick, 2005a; Mey, 2007). Der Ansatz der Patientensouveränität ist bislang weder klar definiert noch in ein wissenschaftliches Modell gefügt oder mit quantitativen Testverfahren abgesichert. Zwar wurden auch im Förderschwerpunkt „Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ des BMGS die subjektive Sichtweise und Bewertung der Akteure einer gemeinsamen Entscheidungsfindung untersucht, doch zweifeln die Autoren aufgrund von inhaltlichen und methodischen Mängeln noch an der Aussagekraft der entsprechenden Fragebögen (Simon, Loh & Härter, 2005). Überdies verweisen diese Ansätze nicht auf die in der vorliegenden Arbeit fokussierte Zielgruppe. Die Patientensouveränität von Pflegeheimbewohnern ist ein noch unerschlossenes Forschungsgebiet.

Diese Arbeit zielt nicht darauf ab, Theorien zu erstellen oder zu überprüfen. Vielmehr soll ein theoretisch in seinen Bestandteilen noch unzusammenhängender Ansatz mit Hilfe verschiedener Perspektiven lebensweltlich verankert und auf seine Übertragbarkeit in die Praxis hinterfragt werden. Dieses Ansinnen ist vergleichend, offen, explorativ und sensibilisierend. Diesem Anspruch trägt ein qualitatives Forschungsdesign Rechnung (Flick, 2005b). Qualitative Verfahren sind „besonders gut brauchbare Werkzeuge“ (Kelle & Niggemann, 2002, S. 105), wenn, wie in dieser Studie, Prozesse wie Situationsdefinitionen, Relevanzsetzungen oder Bedeutungszuschreibungen empirisch erfasst werden sollen.

Die Fragestellung beinhaltet zudem Themen, die als belastend empfunden werden können (z. B. Autonomieeinbußen) oder Abhängigkeiten berühren (z. B. Beziehung der

Pflegeheimbewohner zu den Pflegekräften und Ärzten), was die Gefahr sozial erwünschten Antwortverhaltens erhöht. Den entsprechenden Bedenken und Hemmungen der Interviewpartner kann im persönlichen Kontakt besser begegnet werden. Gleichzeitig kommt ein halboffenes Gespräch der Annahme entgegen, dass „die Befragten [in Heimen; Anm. der Verf.] zwar gerne mit einem Interviewer sprechen möchten, aber über andere Themen und in anderer Form“ (Kelle & Niggemann, 2002, S. 104) als dem standardisierten Fragebogen (vgl. auch Miklautz, Mayring & Jenull-Schiefer, 2005). Denn hier können zum einen die Befragten ein Stück weit selbst über die Auswahl und Gestaltung der Themen bestimmen. Zum anderen ist es der Interviewerin in einer Unterhaltung möglich, behutsamer zum Thema zurückzuführen und die Stringenz des Gesprächs zu wahren. Bedenkenswert ist in diesem Sinne auch, was von Mruck & Mey (2007, S. 522) unter dem Stichwort „Reflexivity“ angemerkt wird, zufällig mit einem genau zum Thema dieser Arbeit passenden Beispiel: “From the interviewees’ perspective, subjects suffering for example from chronic illness some times use interviewers as a ‘megaphone’ to communicate, at least tacitly, expectations of what doctors should know or acknowledge“ (S. 522).

### **6.1.2 Das episodische Interview**

Angesichts der Fragestellung sind – wie schon erläutert – halboffene Interviews mit Betroffenen und Professionellen adäquat und angeraten (Flick, 2005b). Eine Möglichkeit, der Kritik an stringent standardisierten Messverfahren in der Forschungspraxis Rechnung zu tragen ist das *episodische Interview*. Es zählt zu den offenen, halbstandardisierten Interviewformen und konzentriert sich auf die Sichtweise der Subjekte. Gleichzeitig wird von dieser Form des Interviews angenommen, dass es die künstliche Interviewsituation auflockert. So werden dem episodischen Interview im Vergleich zu anderen, ebenfalls halbstrukturierten und Leitfaden anwendenden Interviews einige Vorzüge zugeschrieben, die sich insbesondere im Kontakt mit den hochaltrigen Interviewpartnern niederschlagen: In dieser Interviewform wird zum Erzählen subjektiver Erfahrungen in forschungsrelevanten Situationen eingeladen. Auch in der einschlägigen Forschungspraxis, etwa der Pflegeforschung, hat sich die Methode, Episoden berichten zu lassen, bewährt; insbesondere im Vergleich zum Einsatz von Skalen oder vorgegebenen Kategorien (Coulter, 2006).

Das Erzählen ist eine Form der Wissensweitergabe, von der anzunehmen ist, dass sie älteren Menschen leichter fällt als die vom Kontext entbundene, rein argumentativ theoretische Darstellung. Selbst die im Alter häufig nachlassende Konzentrationsfähigkeit und Aufmerksamkeit stellt in dieser Interviewform kein Hindernis dar, da nicht von in sich geschlossenen Erzählungen wie etwa im *narrativen Interview* (Schütze, 1983) ausgegangen wird. Das Interview gliedert sich in mehrere kürzere, kontextbezogene Erzählungen und Beschreibungen, die vom Interviewer angeregt und vom Befragten ausgewählt und gewichtet werden und die sowohl episodisches als auch semantisches Wissen offenbaren (Flick 2005b). Der Zugang zur Patientensouveränität wird dabei nicht durch direkte Fragen danach, sondern über Kontexte und Spannungsfelder gebahnt. Nachfragen wie auch im *problemzentrierten Interview* (Witzel, 1985) sind dem Interviewer jederzeit möglich; ein Leitfaden unterstützt die Navigation durch die forschungsrelevanten Bereiche.

Die Vorteile des episodischen Interviews mögen im Kontakt mit den hochaltrigen Interviewpartnern besonders hilfreich erscheinen – doch auch Pflegekräften und privaten Bezugspersonen, die sich möglicherweise selten mit theoretischen, wissenschaftlichen Fragestellungen beschäftigen, und allen Beteiligten, die das Interview in eine von Zeitdruck geprägte Atmosphäre integrieren und sich schnell darauf einstellen müssen, kommt diese Interviewform entgegen. Im vorliegenden Studiendesign kann ein Nachteil des Interviews leicht aufgehoben werden: Interaktionen, die sich bei episodischen Einzelinterviews der Analyse entziehen, können hier aufgrund der Perspektivität, die in der Studie als ein Schwerpunkt angelegt ist, aus Sicht verschiedener Beteiligter rekonstruiert werden.

Das Interview wurde auf Tonband aufgenommen und transkribiert. Den Abschluss bildete ein möglichst zeitnah zu erstellendes Kontextprotokoll, das von der Tonbandaufzeichnung nicht erfasste Daten und Beobachtungen festhält.

### **6.1.3 Leitfaden und Kurzfragebogen**

Der Leitfaden im Interview „is designed to explore and answer questions pertinent to the research topic, problem, or goal“ (Kaufmann, 1994, S. 123). In strukturierter Form macht er zudem Vorannahmen und den Wissensstand der Forschenden kenntlich (Mey, 1999). Forschungsrelevante Konzepte spiegeln sich in den Fragen und sollen die

Interviewpartner anregen, angesprochene Themenbereiche aus ihrer Sicht zu schildern. Die vor diesem Hintergrund konstruierten Fragen werden zu einem Leitfaden strukturiert. Allerdings: „The interview guide is only that“ (Kaufmann, 1994, S. 124), d. h. der Interviewer bezieht sich darauf und ist geneigt, sämtliche Themenkomplexe während des Interviews abzudecken. Die exakte Fragestellung hingegen, die Reihenfolge der Fragen, die Möglichkeit detaillierter Nachfragen und die Exploration unerwartet auftretender Aspekte obliegen der Handhabung des Interviewers in der konkreten Kommunikationssituation. Das Gespräch gestaltet sich demnach subjektiv, idiosynkratisch und variabel in Abhängigkeit von Interaktion, Kontext und beteiligten Persönlichkeiten. Die Entwicklung eines Leitfadens stellt einen flexiblen und dynamischen Prozess dar, in dem sowohl das Forschungsinteresse als auch mögliche Implikationen von Frageninhalt und –abfolge reflektiert werden müssen. Die Fragen sollten wertneutral, sprachlich korrekt und offen gestellt werden (J. A. Smith, 1995).

In diesem Sinne wurden Fragen zu Themenkomplexen entworfen, die zum einen für die Forschungsfragen relevant, zum anderen subjektiv bedeutsam für die hochaltrigen Heimbewohner und ihre Bezugspersonen sind.

Diese behandelten Themen sind u. a.:

- Chronische und akute Erkrankungen
- Kontakt zu Pflegekräften
- Kontakt zu Haus- und Fachärzten
- Medikamente
- Wünsche und Vorstellungen

Für den Beginn wurde die Frage nach einem größeren gesundheitsbezogenen Ereignis gewählt, in der Hoffnung, den Interviewpartnern den Einstieg ins Erzählen mit einem selbst gewählten und gut erinnerten Inhalt zu erleichtern. Analog zu diesem Patientenleitfaden wurden die Leitfäden für Pflegekräfte, Ärzte und private Bezugspersonen gestaltet (siehe Anhang).

Der Leitfaden wurde in einer Arbeitsgemeinschaft zu qualitativen Methoden diskutiert, in vier Pilotinterviews mit älteren Heimbewohnern getestet und in mehreren Ansätzen überarbeitet. Die Interviewpartner für die Pilotinterviews wurden anhand der gleichen Auswahlkriterien auf die gleiche Art und Weise rekrutiert wie die späteren Studienteilnehmer. Dieses Vorgehen ist bei der Leitfadenkonstruktion auch aufgrund

möglicher Fehldeutungen oder Missverständnisse grundsätzlich zu empfehlen (Fontana & Frey, 2000). Da die Rekrutierung der Pflegekräfte, Ärzte und privaten Bezugspersonen zum Teil sehr langwierig, datenschutzrechtlich schwierig und mit Bedenken von Seiten der Heimbewohner verbunden war, wurde für die Pilotinterviews darauf verzichtet, tatsächlich die Pflegekräfte, Ärzte und privaten Bezugspersonen der interviewten Heimbewohner zu befragen. Vielmehr wurden aus dem Bekanntenkreis eine Pflegekraft, je ein Haus- und ein Facharzt (Orthopädie) sowie eine Angehörige einer Heimbewohnerin vermittelt, mit denen die Interviews geprobt werden konnten. Letztere wurden gebeten, die Fragen bezüglich eines bestimmten, anonymisierten, Patienten bzw. Bewohners zu beantworten, an den sie sich gut erinnern können.

Den Interviews wurde, wie auch von Witzel (1985) vorgeschlagen, ein Kurzfragebogen vorangestellt, um Angaben zu klären, die nicht den Gesprächsverlauf unterbrechen sollten, wie Alter, Herkunft, Bildung, Beruf, Zeitpunkt des Heimübergangs, Häufigkeit der Kontakte... Gleichzeitig bietet das Besprechen eines Kurzfragebogens die Möglichkeit, vorab eine Atmosphäre zu schaffen, die ein vertrauensvolles Gespräch befördert, da hier keine tabubehafteten oder emotional herausfordernden Themen behandelt werden. Die zu erfragenden Diagnosen und Medikamente erfüllten dieses Kriterium gerade nicht. Deshalb wurden diese, sofern sie nicht schon während des Interviews zur Sprache kamen, erst nach dem Interview dokumentiert. Die Patientenaussagen wurden durch die Angaben in den Bewohnerakten ergänzt, die Aussagen der Ärzte durch die Angaben in den Patientenakten. Der Kurzfragebogen wurde für alle Interviewgruppen analog gestaltet und zum Teil erweitert (siehe Anhang).

#### **6.1.4 Design und Perspektiven-Triangulation**

Im Design der Studie ist eine Perspektiven-Triangulation (Flick, 1992; 2004b) vorgesehen, um den Blickwinkel auf das untersuchte Phänomen der Patientensouveränität im Pflegeheim zu erweitern und dessen Möglichkeiten und Grenzen aufzuspüren. Aus der Analyse der verschiedenen Zugangsweisen können möglichst unterschiedliche Aspekte des Geschehens freigelegt und Erkenntnisse erzielt werden, die bei eingleisiger Datenerhebung nicht möglich wären. In diesem Sinne handelt es sich um eine vergleichende Studie, die die Fälle der Betroffenen in ihrer Komplexität und Ganzheit einschließt, in der Folge indes spezifische Inhalte

vergleichend gegenüberstellt (Flick, 2004a). Dabei wird gleichzeitig der Geltungsbereich der Ergebnisse abgesteckt, wobei die Geltungsbegründung nicht aus der Validierung der Ergebnisse, sondern aus der systematischen Erweiterung und Komplettierung der Erkenntnismöglichkeiten erfolgt (Flick, 2005b). Dieser Vorteil der „Polyphonie“, der multiperspektivischen Datenanalyse, führt zu Informationen eines anderen logischen Typs und damit zu einer zusätzlichen Dimension: der Tiefe, vergleichbar etwa mit dem binokularen Sehen (Bateson nach Breuer, 1996, S. 25).

Die Perspektive der Betroffenen, d. h. der mehrfach erkrankten, hochaltrigen Heimbewohner, steht im Zentrum der Untersuchung. Sie werden in Leitfadeninterviews zu den forschungsrelevanten Themenbereichen befragt. Von ihnen ausgehend werden anschließend weitere Personen kontaktiert, die im Prozess gesundheitsbezogener Entscheidungen mitwirken. Aufgrund theoretischer Vorüberlegungen wurden Pflegekräfte, Haus- und Fachärzte und private Bezugspersonen als die wichtigsten Beteiligten bei gesundheitsbezogenen Entscheidungen von hochaltrigen Heimbewohnern identifiziert. Es wurde mithin angenommen, dass diese Personen auch in den berichteten Episoden der Pflegeheimbewohner eine Rolle spielen. Wie in der ursprünglichen Bedeutung des Begriffs „Triangulation“, der aus der Navigation und der Landvermessung stammt und dort die Bestimmung eines Ortes von zwei bekannten Punkten aus bezeichnet (Kelle & Erzberger, 2004), ermöglicht das Design der Studie, die Patientensouveränität der einzelnen Heimbewohner auf dem Kontinuum ihrer jeweiligen Möglichkeiten unter Berücksichtigung der anderen Perspektiven zu verorten.

### **6.1.5 Stichprobe und Auswahlstrategie**

Das in quantitativen Studien übergeordnete Ziel der statistischen Repräsentativität bestimmt in qualitativen Erhebungen meist nicht die Samplingstrategie. Gleichwohl sollte diese nicht weniger sorgfältig erstellt und verfolgt werden: „Excellent data are obtained through careful sampling“ (Morse, 2007, S. 235), weshalb das Sampling für die vorliegende Studie an den für die *Grounded Theory Methodologie* (GTM) vorgeschlagenen Strategien orientiert war (ebd.). Zunächst wurden nach den Maßgaben des *Purposive Sampling* Kriterien klassifiziert, die die potenziellen Interviewpartner aufweisen sollten, um in die Studie eingeschlossen zu werden (Collingridge & Gantt, 2008; Höpflinger, 2008). Die Auswahl der Heime hingegen folgte dem *Convenience Sampling* (Morse, 2007), das besonders zu Beginn eines Forschungsprozesses den

Aspekt der Zugänglichkeit in den Vordergrund rückt. In den Heimen, die für die Studie rekrutiert werden konnten, erfolgte eine Vollerhebung der Bewohner, die die Kriterien aufwiesen (Patton 2002; Flick, 2005b). Anhand der theoretischen Vorüberlegungen wurden folgende Kriterien zur Auswahl der Interviewpartner definiert:

### *Pflegeheime*

Der Auswahl der Pflegeheime kommt insofern eine besondere Bedeutung zu, als sie alle weiteren Auswahlprozesse mitbedingt. Deshalb wurden schrittweise Heime ausgewählt, deren Charakteristika eine möglichst große Variation offenbaren (Patton, 2002; Flick 2005b). So wurde darauf geachtet, dass sie in verschiedenen Berliner Bezirken liegen, unterschiedliche Bewohnerzahlen beherbergen, unterschiedliche Träger haben, unterschiedlich lange existieren und über unterschiedliche Strategien kontaktiert wurden (Vermittlung von Kontakten vs. Gelbe Seiten).

### *Patienten*

*Alter und Geschlecht:* Die befragten Pflegeheimbewohner sollten mindestens 80 Jahre alt sein, um im engeren Sinne zu den „Hochaltrigen“ zu zählen und Eigenheiten dieser Zielgruppe aufzuweisen. Pflegeheimbewohner sind zumeist weiblich. Die Rekrutierung neuer Heime wurde erst abgeschlossen, als ausreichend, d. h. der Statistik entsprechend viele, Männer in die Studie eingeschlossen werden konnten. Personen mit rechtlichen Betreuern nach §§1896ff. BGB wurden nicht in die Studie eingeschlossen.

*Multimorbidität:* Angelehnt an die dieser Arbeit zugrunde gelegten Definition leiden die zu Befragenden an mehreren behandlungsbedürftigen Erkrankungen. Mindestens anteilig sollten diese Erkrankungen chronisch sein und schon länger bestehen (mindestens eine länger als ein Jahr), so dass vorausgesetzt werden kann, dass die Patienten die Möglichkeit hatten, sich damit auseinander zu setzen. Ausschlag gebend sind dabei die Angaben der Befragten. Entscheidend in der vorliegenden Arbeit ist nicht eine quantitativ datierte Kumulierung, sondern die subjektive Qualität dieses Phänomens. Ärztliche Diagnosen und Pflegedokumentationen wurden jedoch ergänzend herangezogen.

*Kognitive Fähigkeiten:* Auf ein vorangestelltes quantitatives Screening der kognitiven Fähigkeiten wurde aus verschiedenen Gründen verzichtet. Zum einen würde es erfahrungsgemäß eine Atmosphäre des Misstrauens schaffen, die den weiteren Verlauf

des Interviews beeinflusst. Außerdem hätte der Punktwert, der ebenfalls störenderweise eilig berechnet werden müsste, nur bedingt Aussagekraft für die Kommunikationsfähigkeit der Befragten. Berichte von Personen mit leichten kognitiven Einschränkungen sind durchaus für das Forschungsanliegen relevant. In die Untersuchung eingeschlossen wurden daher alle Personen, deren kognitive Beeinträchtigungen geringfügig genug waren, um eine logische, sinnhaltige und weitgehend stringente Kommunikation zu gewährleisten. Dies einzuschätzen oblag zunächst dem Heimpersonal und schließlich der Interviewerin selbst, die sowohl bezüglich Demenz als auch hinsichtlich qualitativer Interviews erfahren ist.

### *Pflegekräfte*

Pflegekräfte verfügen über einen alltagsnahen Zugang zur Lebenswelt des Bewohners und können diesen in seinem aktuellen Wesen einschätzen. Die jeweils nach den Bewohnerinterviews zu befragenden Pflegekräfte sollten möglichst sowohl den Bewohner als auch die entsprechende Einrichtung über einen längeren Zeitraum kennen. Außerdem wurde nach Möglichkeit eine Variation der Funktions- und Hierarchieebene, der (Weiter-)Qualifikation, des Geschlechts und des Alters angestrebt.

### *Ärzte*

Die Auswahl der Ärzte breit anzulegen bietet verschiedene Vorzüge für das Forschungsziel. Hausärzte bspw. betreuen den Patienten im günstigsten Fall schon lange Jahre und haben ihn bei allen relevanten Gesundheitsentscheidungen begleitet. Fachärzte könnten zudem Auskunft erteilen über die Aushandlung spezifischer Entscheidungen. In die Studie eingeschlossen wurden alle Ärzte, mit deren Befragung die interviewten Bewohner einverstanden waren.

### *Private Bezugspersonen*

Kamen in einem Heim mehrere Patienten für die Studie in Betracht, wurden diejenigen bevorzugt befragt, die engeren Kontakt zu privaten Bezugspersonen haben. Befunden zur Vereinsamung älterer Menschen in Institutionen gemäß standen in keinem Fall mehrere private Bezugspersonen zur Auswahl, zu denen der Bewohner intensiven Kontakt hat.



## 6.2 Datenerhebung

### 6.2.1 Rekrutierung

Wie beschrieben folgte die Durchführung der Rekrutierung nicht dem *Theoretical Sampling*, das vorsieht, schrittweise zu entscheiden, welche Daten als nächste erhoben werden. Der Prozess der Rekrutierung wurde aber im Sinne der *theoretischen Sättigung* beendet, als eine hinreichende Variation und Kombination der wesentlichen Merkmale gegeben war und sich abzeichnete, dass die Einbeziehung weiterer Heime und Interviewpartner nicht zur Ausgestaltung neuer Kategorien führen würde (Strauss & Corbin, 1998/1990). Eigene Langeweile während der Interviews galt dabei übrigens nicht, wie von Stern (2007) jovial vorgeschlagen, als Kriterium für eine theoretische Sättigung. Im Folgenden wird erläutert, wie bei der Rekrutierung der Settings (Heime) und der Interviewpartner vorgegangen wurde. Gründe für einzelne Ausfälle sowie ein Überblick über alle Interviews hingegen sind den Sample-Tabellen im Anhang zu entnehmen. Das Vorgehen wurde mit dem behördlichen Datenschutzbeauftragten der Charité – Universitätsmedizin Berlin abgesprochen. Die benötigten Dokumente wurden gemeinsam überarbeitet und zur Endfassung gebracht (Teilnehmerinformationen, Einverständniserklärungen; siehe Anhang).

#### *Heime*

Der Zugang zu den Interviewpartnern erfolgte über Heim- und Pflegedienstleitungen. Zu diesem Zweck wurde zunächst ein Anschreiben (siehe Anhang) an über 20 zufällig ausgewählte Berliner Pflegeheime gesendet. Darin wurde auf das Forschungsinteresse eingegangen, das betreffende Heim als mögliches Setting genannt, um Mithilfe bei der Auswahl der Bewohner gebeten und ein Anruf in den folgenden Tagen angekündigt. Zur Veranschaulichung wurde auch die für die Bewohner zusammengestellte Kurzinformation (siehe Anhang) beigelegt. Die Anschreiben richteten sich stets an die Person, die als Ansprechpartner in der Heim- oder Pflegedienstleitung identifiziert werden konnte. Der Umweg über die Anschreiben sollte zunächst vermieden werden. Direkt bei den Heimen anzurufen führte aber in keinem der ersten Versuche zum Erfolg, weshalb die Strategie in Richtung dieser schonenderen, vorwarnenden Variante geändert wurde.

Der Zugang zu Institutionen ist insofern komplizierter, als zumeist verschiedene Ebenen an der Regelung des Zugangs beteiligt sind (Flick, 2005b). Tatsächlich gestaltete sich das weitere Vorgehen in den meisten Fällen zäh und schwierig. Einige Heimleitungen fungierten als *gatekeeper* (Kelle & Niggemann, 2002), reagierten spontan ablehnend und blockierten jede weitere Kontaktmöglichkeit. Als Gründe hierfür wurden genannt: Man könne so etwas den Bewohnern nicht zumuten, es sei gerade so viel los oder es lebe ohnehin niemand im betreffenden Heim, der für die Studie in Frage komme. Andere zeigten sich skeptisch und sie zu gewinnen erforderte persönliches Engagement und Überzeugungskraft. Doch selbst bei interessierter, entgegenkommender oder zumindest dulddender Heimleitung folgten langwierige Versuche, Verantwortliche telefonisch zu erreichen, Termine zu vereinbaren oder sich über das weitere Vorgehen zu verständigen. Ein Auszug aus einem Kontextprotokoll verdeutlicht dies:

Die Heimleiterin interessiert sich für die Hintergründe der Studie, lässt sich Material geben und teilt auch Informationsmaterial über das Haus aus. Mehrmals betont sie: „Wir sind ein offenes Haus“. Anschließend führt sie mich durch ebendieses, wobei sie sich Zeit nimmt für mich und alle, denen wir begegnen. Sie versteht sich auf die Präsentation des Hauses. Gemeinsam mit ihrer Sozialarbeiterin überlegt sie, welche Bewohner in Frage kommen, spricht diese an und erwartet dann meinen Rückruf. Dieser Rückruf wird von unzähligen weiteren gefolgt, bis es der Heimleiterin knapp zwei Monate später „schon peinlich“ ist und ich endlich zwei konkrete Termine vorschlagen darf, zu denen sie dann entsprechend Interviewpartner organisieren wird. (Kontextprotokoll P11-13)

Den Anschreiben und Telefonaten schlossen sich jeweils persönliche Treffen an, in denen ein Rundgang durch das Heim stattfand, gemeinsam überlegt wurde, welche Bewohner für die Studie in Frage kommen und wie und wann man die Interviews organisieren konnte. Nur in einem Fall legte die Heimleiterin keinen Wert auf ein persönliches Treffen vorab. Schließlich vereinbarten die Heim- oder Pflegedienstleiterinnen Termine mit den Bewohnern, wobei sie ihnen die bereitgestellte Kurzinformation aushändigten, in der auch die Freiwilligkeit der Teilnahme betont wird. Die Interviewerin wurde meist zu den Gesprächsterminen geführt und den Pflegekräften auf der Station sowie dem Interviewpartner kurz vorgestellt.

### *Patienten*

Die Auswahl der Patienten in den Pflegeheimen erfolgte mit Unterstützung der Heim- und Pflegedienstleitungen, die sich häufig noch mit weiteren Bezugspersonen im Heim, etwa Sozialarbeitern, austauschten. In den schließlich einbezogenen fünf Pflegeheimen

wurden alle Bewohner interviewt, die nach der Einschätzung der Ansprechpartner im Heim den Auswahlkriterien entsprachen. Die kognitive Leistungsfähigkeit erwies sich dabei wie erwartet als dasjenige Kriterium, das eine größere Bewohnerauswahl verhinderte. Da die Interviewerin nur kurz in den Heimen hospitierte und nicht alle Bewohner persönlich kennen lernen konnte, ist es jedoch durchaus möglich, dass einige Bewohner, die den Kriterien gemäß in Frage gekommen wären, aus anderen Gründen nicht zum Interview vorgeschlagen wurden. Die Selektion der Interviewpartner durch die Heimleitung ist nicht von der Hand zu weisen (siehe auch Kapitel 12.2.4). Laut Kelle und Niggemann (2002) betrachten Heimbewohner eine sozialwissenschaftliche Umfrage oft als einen willkommenen Anlass zu sozialer Interaktion. Es kam in der Tat zu keiner Absage durch einen Bewohner. Die im Alter zunehmende interindividuelle Variation war in der Bewohnerstichprobe zu erkennen. Verschiedene Kombinationen und Ausprägungen der Aspekte Geschlecht, Alter, Multimorbidität, Wohndauer im Heim und kognitive Leistungsfähigkeit waren vertreten, so dass eine Sättigung im Sinne des Theoretical Sampling erreicht ist. Eine Interviewpartnerin wurde trotz ihres Alters von „nur“ 73 Jahren eingeschlossen; das Profil ihrer Einschränkungen glich dem der Hochaltrigen.

Im Anschluss an die Interviews wurde den hochaltrigen Interviewpartnern ein Pfeiler der Studie sorgfältig erläutert, der bisher – um nicht von vorn herein abzuschrecken – in der Kurzinformation eher beiläufig erwähnt worden war: die Einbeziehung der anderen Perspektiven. Auf vorbereiteten Erklärungen konnten die Bewohner schließlich ihr Einverständnis erteilen zum Einblick in die Bewohnerakte und zur Kontaktierung der Pflegekräfte, Ärzte und privaten Bezugspersonen. Auf diesen Formularen wurden auch gleich Namen und ggf. Adressen notiert, die zur Rekrutierung der weiteren Interviewpartner erforderlich waren (siehe Anhang).

### *Pflegekräfte*

Nach den Bewohnerinterviews begab sich die Interviewerin stets ins Stationszimmer, um aus der Bewohnerakte Daten zu ergänzen. Der Aufenthalt dort bot gleichzeitig die Gelegenheit, eine Pflegekraft für die Studie zu gewinnen. In manchen Fällen handelte es sich dabei um die Pflegekraft, die bereits bei der Auswahl der Bewohner behilflich gewesen war (Pflegedienstleitung). In manchen Fällen erfolgte die Auswahl danach, welche der zufällig anwesenden Pflegekräfte den Bewohner hinreichend gut kannte und

zur Teilnahme bereit war. In anderen Fällen war von den Bewohnern eine Pflegekraft genannt worden, zu der engerer Kontakt bestand. Diese musste dann zum Teil zu einem späteren Zeitpunkt kontaktiert werden. Einige Interviews ließen sich zusammenfassen, da Pflegekräfte über mehrere Bewohner Auskunft geben konnten. Auch die Auswahl der Pflegekräfte weist eine zufriedenstellende Variation wichtiger Aspekte auf, so Geschlecht und Alter der Pflegekraft, Dauer des Kontakts zum Bewohner, Fortbildungen, Hierarchieebene im Heim und Dauer der Anstellung im betreffenden Heim bzw. auf der betreffenden Station.

### *Ärzte*

Anhand der Bewohnerangaben konnten die ärztlichen Interviewteilnehmer identifiziert werden. Dabei galt als wichtigstes Auswahlkriterium, dass der Bewohner den Arzt beim Ausfüllen der Einverständniserklärung auf die Frage „Welche Ärzte haben Sie denn, die ich auch fragen könnte?“ selbst genannt hatte, was auf die subjektive Relevanz des Kontaktes verweist. Daraus ergab sich eine Bandbreite von Haus- und verschiedenen Fachärzten, die die Bewohner unterschiedlich lange kannten, unterschiedlich häufig sahen und zum Teil nach dem Übergang ins Heim weiter betreut hatten, zum Teil nicht. Auch für die Ärzte war ein Anschreiben vorbereitet worden, das den Hintergrund der Studie zusammenfasste. Außerdem fand sich darin der wichtige Hinweis, dass bereits ein Gespräch mit dem Patienten (Name) im Pflegeheim (Name) stattgefunden hatte und er den Arzt für dieses Anliegen von der ärztlichen Schweigepflicht entbunden hatte. Nach den ersten Erfahrungen im Feld wurde die Ankündigung, das Gespräch mit der Interviewerin dauere „eine knappe Stunde“ geändert in „etwa eine halbe Stunde“. Die ursprüngliche Zeitangabe hatte sich zwar nicht auf die Interviewbereitschaft ausgewirkt, doch aber für Aufruhr und Unverständnis gesorgt. Das Anschreiben wurde immer am Tag nach dem Patienteninterview verschickt, um wenigstens vermeidbare Zeitverzögerungen auszuschließen. Insgesamt verlief die Rekrutierung der Ärzte zwar schleppend, aber kooperativer als erwartet. Natürlich waren dennoch viel Überzeugungskraft und die Bereitschaft erforderlich, das Anliegen noch einmal eingehend zu erläutern oder Zugeständnisse bezüglich der Dauer oder der Art des Interviews zu machen. So musste manchen Ärzten schließlich angeboten werden, das Interview telefonisch durchzuführen. Andere waren nicht bereit, sich auf die Tonbandaufzeichnung einzulassen und gestatteten lediglich Notizen. Die ausbleibende

monetäre Vergütung stellte im Übrigen kein Hindernis dar, obgleich dies von einigen medizinischen Fachangestellten im Vorfeld angenommen wurde.

Manche Ärzte standen in gutem Kontakt zur Pflegedienst- oder Heimleitung und waren von dieser schon vorab informiert worden. In diesen Fällen bestand die Hauptschwierigkeit darin, den Arzt zu erreichen – nicht selten beschränkte sich die potenzielle Erreichbarkeit auf die wenigen Sekunden zwischen dem Ende der Sprechstunde und dem Anschalten des Anrufbeantworters. Selbst bei entgegenkommenden, teilnahmebereiten und sogar an der Studie interessierten Ärzten verstrich viel Zeit, ehe eine Verständigung möglich war und ein Interviewtermin realisiert werden konnte.

Alle Ärzte, die die Interviewerin persönlich ansprechen konnte, sei es telefonisch oder durch einen Besuch in der Praxis, waren schließlich zu einem Gespräch bereit. Der Verlauf war allerdings bisweilen holprig:

Er hörte zunächst gar nicht ganz abgewandt zu, rief dann „Ach nö!! Nix mit Tonband!“ und nach weiteren Erklärungen meinerseits: „Da haben Sie sich in was reinreiten lassen mit ihrer Doktorarbeit! Nicht solche Geschichten!“ Telefonisch, meinte er, das könnten wir machen und ich sollte am nächsten Tag, einem Freitag, um 13:00 Uhr anrufen. Damit war das Gespräch für ihn beendet, ehe ich schon mal sagen konnte, dass es für mich nicht möglich sein würde, diesen Termin wahrzunehmen. (Kontextprotokoll D9P12-13)

Drei Ärzte ließen über ihre medizinischen Fachangestellten rigoros ausrichten, dass sie keine Zeit für solch ein Anliegen bzw. kein Interesse daran hätten. In einem Fall wurde letztendlich einvernehmlich auf ein Interview verzichtet, da seit dem Erstkontakt nach dem Bewohnerinterview schon mehrere Monate verstrichen und die Durchführung nicht mehr Gewinn versprechend war. Bei einigen Ärzten war es, wie schon bei den Pflegekräften, möglich, Interviews zusammenzufassen, da sie mehrere interviewte Patienten versorgten.

#### *Private Bezugspersonen*

Es waren bevorzugt Heimbewohner in die Studie eingeschlossen worden, die private Kontakte haben, so dass die fehlende Existenz passender privater Bezugspersonen in nur zwei Fällen ein Interview verhinderte. Ein Bewohner lehnte es ab, dass sein Bekannter befragt wird, er wollte ihn damit nicht belästigt wissen. Eine private Bezugsperson, die zum Interview vorgeschlagen worden war, eine Enkelin, war zum

Zeitpunkt der Anfrage nicht zu einem Interview bereit, da die Verschlechterung der Gesundheit ihrer Großmutter sie zu sehr belastete. Bei einem späteren Folgeanruf berichtete sie, ihre Großmutter sei inzwischen verstorben und sie sehe sich bis auf weiteres nicht zu einem Interview in der Lage. Für alle anderen Bewohner konnten Interviews mit ihren Vertrauten realisiert werden, wenn auch zum Teil, wie schon bei den Ärzten, unter Zugeständnissen oder widrigen Umständen. So konnte ein Interview nur telefonisch stattfinden, eines musste im Geschäft des selbständigen Sohnes unter vielen Unterbrechungen geführt werden. Unter den privaten Bezugspersonen waren sowohl Angehörige (Töchter, Söhne, Nichte) als auch Bekannte vertreten, die den Heimbewohner unterschiedliche lange kannten und unterschiedlich häufig mit ihm in Kontakt waren.

### 6.2.2 Interviewdurchführung

Alle Interviews wurden von der Doktorandin selbst durchgeführt. Dies war zum einen nötig, um die kognitive Leistungsfähigkeit der Heimbewohner einschätzen und die Qualität der Daten gewährleisten zu können. Zum anderen sprachen sowohl datenschutzrechtliche als auch persönliche, vor allem mit dem Vertrauen der Interviewpartner zusammenhängende, Gründe dagegen, einzelne Interviews aus der Hand zu geben.

*Tabelle 2 Dauer der Interviews in Minuten*

	Patienten	Pflegekräfte	Ärzte	priv. Bezugspersonen	insgesamt
Interviewdauer insgesamt	565	340	395	300	1600
Durchschnittl. Interviewdauer	43,5	42,5	28,2	33,3	36,4
Interviewdauer pro Patient	43,5	28,3	18,8	33,3	29,1

*Anmerkungen.* Patienten und private Bezugspersonen machten – anders als Pflegekräfte und Ärzte – nur Angaben zu einem Patienten (sich selbst bzw. ihrem Angehörigen). Deshalb entspricht bei ihnen die Interviewdauer der Interviewdauer je Patient.

Die Interviews mit den hochaltrigen Pflegeheimbewohnern bildeten stets den Anfang, die dazugehörigen Interviews mit den Pflegekräften, Ärzten und privaten

Bezugspersonen fanden in der Reihenfolge statt, in der sich Termine ermöglichen ließen. Tabelle 2 bietet einen Überblick über die Dauer der Interviews. Kurz und dennoch möglichst anschaulich soll nun der Verlauf der Interviews in jeder Gruppe beschrieben werden.

### *Patienten*

Ein Bewohner war von der Pflegedienstleitung entgegen der Absprache nicht informiert worden, die anderen erwarteten die Interviewerin – meist mit Spannung und Vorfreude. Nur in einzelnen Fällen war die Atmosphäre zunächst von Skepsis geprägt, was sich im Verlauf der Gespräche aber deutlich verbesserte. Einige Bewohner hielten die Interviewerin für eine Ärztin, manche hatten mit ihrem Besuch sogar konkrete (medizinische) Hoffnungen verknüpft, doch die Aufklärung des Missverständnisses trugen alle mit Humor. Die Bewohnerinterviews fanden mit einer Ausnahme (Aufenthaltsraum) in deren Zimmern im Heim statt.

„Viermal muss ich unterschreiben, das weiß ich schon!“ rief eine Pflegeheimbewohnerin zur Begrüßung, die von einer anderen Interviewpartnerin im Heim schon vorgewarnt worden war. Tatsächlich implizierte das Design der Studie formalen Aufwand. Vor dem Interviewtermin war den Bewohnern eine Kurzinformation ausgehändigt worden, die diese oftmals noch bereit hielten und die einen günstigen Einstieg in die Erklärung des Forschungsanliegens bot, in deren Folge die Interviewpartner die Datenschutzvereinbarung unterschrieben. Im Anschluss daran wurden die Fragen des Kurzfragebogens bearbeitet und die Tonbandaufnahme vorbereitet. Die Datenschutzvereinbarung und der Kurzfragebogen standen auch bei den anderen Interviewpartnern am Anfang.

In der Regel gaben sich die hochaltrigen Interviewpartner offen und auskunftsfreudig; sie berichteten von ihren Erfahrungen und stießen nur bei Fragen, die sich direkt nach ihren Wünschen zur Verbesserung von Abläufen und Gepflogenheiten richteten, an ihre Grenzen. Die Gesprächsinhalte waren für die Interviewpartner von hoher subjektiver Relevanz, manche weinten während des Gesprächs und viele waren danach merklich aufgewühlt, berührt oder ins Nachdenken gekommen. Die Interviews waren so geplant worden, dass viel Zeit im Anschluss blieb, um solchen Reaktionen begegnen zu können. Dabei musste sich die Interviewerin oftmals gegen Pflegedienstleitungen durchsetzen, die gleich mehrere Gespräche hintereinander ansetzen wollten.

Sobald dies vertretbar erschien, begann die Interviewerin, auf die Forschung zurückzukommen und das Anliegen, weitere Bezugspersonen zu interviewen, zu erklären. Waren dazu alle Fragen geklärt und Bedenken besprochen, konnten die Interviewpartner die vorbereiteten Einverständniserklärungen für die Einsicht in die Bewohnerakte und die Interviews mit ihren Pflegekräften, Ärzten und privaten Bezugspersonen unterschreiben. Fast alle Bewohner waren schließlich mit der Kontaktierung der weiteren Akteure einverstanden. Nach den Patienteninterviews wurden ein Interviewtermin mit der Pflegekraft vereinbart und die Anschreiben an Ärzte und private Bezugspersonen versandt. Wenn in einem Heim mehrere Bewohner interviewt werden sollten, wurden Ärzte, die in dem betreffenden Heim tätig sind, erst angeschrieben, wenn geklärt war, welche Bewohner einem Gespräch zugestimmt hatten.

### *Pflegekräfte*

Viele Pflegekräfte hatten während des Vorlaufs und der Interviews mit den Bewohnern schon Gelegenheit, sich mit der Untersuchungssituation im Heim zu befassen. Entsprechend souverän stellten sie sich der ungewohnten Interviewsituation – schließlich wurden Themen angesprochen, die auch ihren Arbeitsalltag im Pflegeheim prägen. Nur eine Pflegekraft, die allerdings auch von ihrer Kollegin gedrängt worden war, einzuspringen, da diese selbst zu wenig Zeit hatte, blieb für die Dauer des Gesprächs eher unsicher und verhalten. Insgesamt bemühten sich die Pflegekräfte um erschöpfende Darstellungen und antworteten eifrig und beflissen, wobei einige sogar betonten, sich nicht eigens vorbereitet zu haben. Wissenslücken waren ihnen unangenehm. Viele Pflegekräfte nahmen zum Teil Umstände in Kauf, um die Zeit für das Interview einräumen zu können, und stellten für die Dauer des Interviews das Telefon ab bzw. beantworteten Anrufe nur sehr knapp. Möglicherweise hatte ihnen das Bewusstsein, Teil einer Studie an einer bekannten Institution zu sein, Respekt eingeflößt und sie zu diesem Verhalten getrieben – auf jeden Fall nahmen sie die Befragung sehr ernst. Die Pflegekräfte wählten das Dienstzimmer auf der Station als Ort für das Interview, die Pflegedienstleitungen ihr Büro.

### *Ärzte*

Die Interviews mit den Ärzten hingegen verliefen sehr unterschiedlich. Manche zeigten Verständnis und Interesse, sie hatten bisweilen Unterlagen herausgesucht und



antworteten strukturiert. Anderen blieb der Sinn der Untersuchung offenbar verborgen, ihren Antworten fehlte der Bezug zur Frage oder sogar zu den spezifischen Patienten, denn nicht alle konnten sich den jeweiligen Fall gut vor Augen rufen. Einige Ärzte, denen es zunächst schwer gefallen war, einen Termin zu ermöglichen und die zu Beginn des Interviews noch Bedenken bezüglich der Zeit äußerten, konnten sich dann derart auf das Gespräch einlassen, dass schließlich die Interviewerin selbst an dessen Beendigung gemahnen musste. Manche andere konnten indes nur zehnminütige Telefoninterviews arrangieren und reagierten schnell unwirsch:

Die übrige Gesprächszeit über betonte er, dass er mir das auch so sagen könnte, er würde ja keine Diagnosen oder Details nennen, so dass er auch kein Problem mit dem Herrn Datenschützer hätte, der da eventuell anklopft – dies als Verweis auf die aktuelle Abhördebatte. Ich verwies darauf, dass mein Vorgehen datenschutzrechtlich abgeklärt sei, er unterbrach wieder und meinte, das brauche er gar nicht, er sage mir sowieso keine Details. Ich fragte, ob er mir denn Details sagen würde, wenn wir in der üblichen Weise vorgehen, dass ich mit allen Unterlagen vorbeikomme, doch er fuhr auf, den Weg könne ich mir sparen, er habe mir schon alles gesagt, mehr gäbe es zu Frau Becker nicht zu sagen, da sie ja eben noch so voll orientiert sei. (...). Abschließend meinte er in verblüffend unfreundlicher Manier, wenn es noch etwas zu klären gäbe, könnte ich das ja mit seiner medizinischen Fachangestellten regeln, er gebe mal weiter – legte aber auf, und zwar mit Nachdruck. (Kontextprotokoll D14P13)

Die Interviewdauer variierte nicht nur aufgrund der zeitlichen, sondern auch aufgrund der inhaltlichen Gegebenheiten. So fielen bspw. Gespräche mit Fachärzten, die den Patienten selten, zur Routinekontrolle und ohne akute Anliegen sehen, kürzer aus. Ein Arzt zog es vor, direkt vor der Visite im Heim interviewt zu werden, die anderen wurden, meist abends oder in der Mittagspause, in ihrer Praxis besucht oder angerufen.

#### *Private Bezugspersonen*

Alle privaten Bezugspersonen waren von den Bewohnern schon auf die Studie aufmerksam gemacht worden, was die persönliche Kontaktierung nach dem Anschreiben erleichterte. Zwei von ihnen wurden im Heim interviewt, nachdem sie den Bewohner dort besucht hatten, eine in ihrem Geschäft, die anderen zu Hause; eine konnte nur telefonisch erreicht werden. Bei weiblichen Bezugspersonen herrschte eine gastfreundliche Atmosphäre, es wurde ein schöner Sitzplatz gewählt und zu trinken gereicht. Viele nutzten das Forum des Interviews, um auch eigene Belange zu äußern, um Einschätzungen der Interviewerin zu bitten oder konnten sich (verständlicherweise) nicht zurückhalten, interessierte Rückfragen zum Heim, zu den Ärzten oder zu ihren Angehörigen zu stellen, die natürlich nur sehr vage und vorsichtig beantwortet werden

konnten. War der Kontakt zwischen Bewohner und privater Bezugsperson eng und einvernehmlich und hatte sich der Bewohner ausführlich geäußert, dauerten die Gespräche mit den Bezugspersonen kürzer und waren inhaltlich weniger ergiebig.

Ein tabellarischer Überblick über das Sample einschließlich der Ausfälle und deren Gründe ist im Anhang einzusehen. Für die Interviews wurden Kennzeichnungen verwendet, die nicht nur in der Sampletabelle im Anhang, sondern auch in Zitaten, Tabellen und Fallbeispielen des Ergebnisteils genutzt werden, um eine Zuordnung der beteiligten Akteure zu ermöglichen. Patienteninterviews wurden mit dem Kürzel P versehen und fortlaufend nummeriert. Die Interviews der weiteren Untersuchungsteilnehmer wurden mit dem Buchstaben N für Pflegekraft (nurse), D für Arzt (doctor) und R für private Bezugsperson (relative), einer chronologischen Nummerierung sowie mit dem Index des dazugehörigen Patienten versehen.

## **6.3 Datenauswertung**

### **6.3.1 Transkription**

„Wenn Daten mit technischen Medien aufgezeichnet wurden, steht ihre Verschriftung als notwendiger Zwischenschritt vor ihrer Interpretation“ (Flick, 2005b, S. 252). In Ermangelung eines allgemein gültigen Standards von Transkriptionssystemen wurde ein durch die Regeln von Legewie und Paetzold-Teske (1999) impliziertes Maß an Genauigkeit angestrebt, das die Qualität der Daten sichert, ohne den Zugang zum Text durch die entstandene Unübersichtlichkeit zu verstellen (Flick, 2005b). Der Zeitaufwand hierfür kann im Sinne der Chance einer ersten intensiven Beschäftigung mit den Daten positiv und produktiv verstanden werden. Alle Interviews wurden in voller Länge transkribiert und nach der Transkription zweimal sorgfältig überprüft. Sämtliche Personen-, Orts- und Einrichtungsnamen wurden anonymisiert. Dies trifft ohne Abstriche auch für die 13 Interviews zu, deren Transkription in einem Schreibbüro durchgeführt wurde. Dem Schreibbüro wurden die gleichen Regeln für die Verschriftung von Sprecherwechseln, Pausen und Satzabbrüchen vermittelt (Transkriptionsregeln, siehe Anhang). Die Schweigepflicht des Schreibbüros wurde vertraglich geregelt; außerdem wurden keine Arztinterviews extern transkribiert und nur in Ausnahmefällen zusammengehörige Interviews, um die Anonymität der Interviewpartner nicht zu gefährden.

### 6.3.2 Die Grounded Theory Methodologie

In Anbetracht des theoretischen Vorwissens sowie des angestrebten Erkenntnisgewinns musste eine Methode der Interviewauswertung gewählt werden, die theoriegeleitete Forschung zulässt, den Prozesscharakter der Inhalte aber nicht vernachlässigt und die in ein Ergebnis münden kann, das sowohl theoretisch fundiert als auch auf praktischer Ebene von Interesse ist. Diesen Anspruch scheint die *Grounded Theory Methodologie* (GTM) bzw. ihre Weiterentwicklung zu erfüllen. Die GTM wurde in den 60er Jahren aus dem spezifischen Rahmen einer Forschungsarbeit über Tod und Sterben von Barney Glaser und Anselm Strauss (mit essenziellen Beiträgen von Jeanne Quint) entwickelt und schließlich als „The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research“ veröffentlicht (Glaser & Strauss 1967; deutsch: *Grounded Theory. Strategien qualitativer Sozialforschung*, 1998). Das Konzept von Glaser und Strauss bezieht sich, wie der Titel impliziert, sowohl auf den Forschungsprozess als auch auf dessen Ergebnis: Eine *Grounded Theory* (GT) ergibt sich aus der Anwendung der GTM, wobei die Terminologie gemeinhin weniger trennscharf eingesetzt wird (Bryant & Charmaz, 2007a). GTM wurde aus einer Unzufriedenheit mit damaligen Gepflogenheiten in der US-amerikanischen Forschung heraus entwickelt und folgt der Intention, den Forscher während der – induktiven – Analyse zur fortwährenden Interaktion mit seinen Daten zu ermutigen. Die beiden Gründer der GTM schlugen seit den späten 80ern, als GTM zunehmend populär wurde, verschiedene Denk- und Entwicklungsrichtungen ein. Die Divergenzen wurden spätestens in der Veröffentlichung „Basics of Qualitative Research“ (Strauss & Corbin, 1998/1990) evident und in „Basics of Grounded Theory Analysis. Emerge vs. Forcing“ (Glaser, 1992) in Form eines offenen Angriffs ausgetragen. Glaser, der auch heute noch publiziert und lehrt, sieht sich als Verfechter einer klassischen, traditionellen GTM und distanziert sich, wenn auch mittlerweile offener und kulanter, von Entwicklungen, die von Strauss (†1996) und Corbin angeregt und von vielen Forschenden unter dem Namen der GTM aufgegriffen wurden (Glaser, 2003; 2004). Grundsätzlich aber betont Glaser weiterhin die Notwendigkeit, über die in einem spezifischen Forschungskontext abgeleitete *Substantive Grounded Theory* (SGT) hinauszugehen, die einen engen Bezug zur Lebenswelt der interviewten und analysierenden Personen aufweist und mit konkreten Erklärungen arbeitet (Glaser, 1978). „These researchers [der SGT verbundene, Anm. der Verf.] are in grave danger of developing a rich description of the social scene rather than a theoretical one“,

konstatiert eine Anhängerin des klassischen Ansatzes (Stern, 2007, S. 118). Bereits in „Awareness of Dying“ wird darauf hingewiesen, dass es SGT über verschiedene Forschungskontexte zu generalisieren und abstrahieren gilt, um zu einer neuen *Formal Grounded Theory* (FGT) zu gelangen (Glaser & Strauss, 1995/1965). „Many may not like it as they like SGT“ kommentiert Glaser auch 2007 (S. 110) noch sein Ansinnen, eine neue Übersicht über FGT zu verfassen. Tatsächlich aber, so konstatiert er, habe auch FGT einen engen Bezug zur realen Welt (Glaser, 2007).

Die anfängliche Annahme der *theoretischen Sensibilität* des Untersuchenden, die ihn dazu befähigt „eine aus den Daten hervorgehende Theorie [zu] konzeptualisieren und [zu] formulieren“ (Glaser & Strauss 1998/1967, S. 54), fand Eingang in das spätere Konzept der theoretischen *Kodierfamilien* (Glaser, 1978). Hier wird der Begriff zwar in ein Modell des Forschungshandelns überführt, jedoch keine Regel darüber bereitgestellt, wie empirische Phänomene angemessen zu ordnen sind. In einer Weiterentwicklung, dem *Kodierparadigma* von Strauss und Corbin (1998/1990), wurde dieser Schritt vollzogen. Hier wird anerkannt, dass der Forscher „abhängig von seiner theoretischen Orientierung“ (Kelle 1996, S. 45) bei der Analyse qualitativer Daten einen heuristisch-analytischen Rahmen benötigt, der angibt, in welcher Weise Phänomene aus dem Datenmaterial generiert und in Bezug gesetzt werden. Für Strauss, vom Symbolischen Interaktionismus und vom amerikanischen Pragmatismus herkommend, standen Handlungen und Interaktionen in ihren jeweiligen Kontexten im Fokus der Forschung (Hildenbrand, 2004), wobei er nicht am Grundsatz des theoriegeleiteten (und nicht rein deskriptiven) Kodierens rüttelt (Legewie & Schervier-Legewie, 2004) – eine auch im Rahmen der vorliegenden Arbeit unverzichtbare Haltung. Auch Strübing (2007b) stellt anschaulich die Vereinbarkeit von Pragmatismus und Theoriebildung dar:

Theory is always oriented towards practical problems, where ‘practical’ [...] aims at a more all-encompassing concept of action, expanded to include processes such as understanding objects and relations between them. Moreover, theory is a gradualized concept, knowledge can be more or less theoretical, when seen as a quality that refers to the levels of abstraction and generality in the theory’s propositions. (S. 595f)

Doch nicht nur der Einfluss der Theoriebildung auf die Praxis wird anerkannt, auch umgekehrt hebt Strübing hervor: „Strauss’s understanding of empirical research as grounded theorizing is part of his attempt to improve interactionism’s theoretical potential by revitalizing its pragmatist legacy“ (ebd. S. 581). Im Symbolischen Interaktionismus wie auch in der GT wird sowohl in der theoretischen Perspektive als

auch in der Methodologie von handelnden Subjekten und sozialen Wesen ausgegangen. In beiden Ansätzen wird die Bedeutung der Forschung als Prozess betont und die Bildung einer Theorie aus der empirischen Evidenz als Ergebnis betrachtet (Kelle, 2005; Star, 2007). Ähnliches gilt auch für die auf Kurt Lewin zurückgehende Aktionsforschung, wobei die Entstehung von Theorien bei der GT grundsätzlich expliziter behandelt wird. GT (als SGT) bildet eine Theorie auf der Grundlage von Daten, die infolgedessen auch konkret auf das untersuchte Phänomen zutrifft (Dick, 2007). Strauss selbst hielt GT für variabel und modifizierbar und die Nähe zur Praxis und zur Aktionsforschung erwünscht. Tatsächlich legte er mehr Wert darauf, mit der Methode nützlich als ein methodischer Purist zu sein (Legewie & Schervier-Legewie, 2004). Eine geplante Beteiligung der Forscherin wie in der Aktionsforschung fand in der vorliegenden Studie nicht statt. Dennoch wird der Tatsache Rechnung getragen, dass Forschung gewöhnliche Prozesse beeinflusst und umgekehrt die Interviewsituation bspw. auch von Alltagsinteraktionen im Pflegeheim unterbrochen wird. Für die vorliegende Arbeit wird außerdem folgendes Anleihen aus der Aktionsforschung gemacht, deren Nützlichkeit im Übrigen für die Pflegeforschung und –praxis angenommen wird (Reed, 2005): Sie ist, im Unterschied zur GT, handlungsbezogen und zielt „responsive to the situation“ auf Veränderungen und eine Verbesserung der gängigen Praxis ab (Dick, 2007, S. 400).

Kelle (2005) stellt nochmals die Ansätze nach Glaser und Strauss gegenüber und kommt zu dem Schluss, dass ein rein induktives Entsprießen der Theorien aus den Daten („Emergence“, als Gegensatz zum „Forcing“) problematisch bleibt. Unabhängig davon, welchem Ansatz bei der Datenauswertung gefolgt wird, den weiterhin induktiv aufgefassten *Theoretical Codes* nach Glaser (1978) oder dem praxis- und handlungsfreundlichen *Coding Paradigm* nach Strauss und Corbin (1998/1990), solle stets ein angemessenes epistemologisches Verständnis der Beziehung zwischen Theorie und Daten vorliegen, das auch die Wechselwirkung von Induktion und Abduktion umfasst. Genau diesen Schluss, nämlich „wissenschaftstheoretisch haltlos“ und, mehr noch, „vor allem in sich inkonsequent“ vorzugehen, unterstellt Strübing (2007a, S. 159) dem klassischen Ansatz nach Glaser in seiner vergleichenden Kritik im selben Band. Weiterhin bemerkt er, in gleich bleibend scharfem Ton:

Was beide eint, ist die Orientierung auf die praktische Brauchbarkeit der Untersuchungsergebnisse und die Idee, dass diese Brauchbarkeit nur durch eine enge

und systematische Verbindung zwischen empirischen Daten und Theorie zu erreichen ist. Wo GLASER allerdings in Emergenz-Metaphern verfällt, entwickelt STRAUSS ein dialektisches Verhältnis von Theorie und Empirie und kann damit die Existenz und den notwendigen Gebrauch von theoretischem Vorwissen schlüssig in sein Verfahren integrieren, statt es, – wie GLASER – durch die Hintertür theoretischer Codes an die Daten herantragen zu müssen. (ebd., S. 170)

Wenn auch die Unterschiede in der tatsächlichen Anwendung dieser methodischen Ansätze gering ausfallen, so basiert die vorliegende Arbeit doch auf dem Anspruch, theoretische Vorbildung nicht zu leugnen, sondern zu nutzen, und eine praxisrelevante Theorie hervorzubringen. Wie mit diesem Ziel bei der Auswertung der Daten im Einzelnen vorgegangen wurde, wird im nächsten Kapitel beschrieben.

### **6.3.3 Anwendung der Grounded Theory Methodologie**

“GTM is based around heuristics and guidelines rather than rules and prescriptions” (Bryant & Charmaz, 2007b, S. 17). Tatsächlich existiert kein einheitliches Konzept, sondern eine Vielzahl von Veröffentlichungen und divergenten Weiterentwicklungen. Denzin zählt mittlerweile sieben verschiedene Ansätze und Unterformen der GTM (2007). GTM erfordert mehr als die kochrezeptartige Nutzung der vorgeschlagenen Verfahren, als seien sie konkrete Anwendungsregeln, nämlich ein tieferes, nuanciertes Verständnis über die Grundprinzipien der Methode (Bryant & Charmaz, 2007a) und die Erkenntnis, dass GTM „in erster Linie ein Forschungsstil, eine Vorgehensweise, eine Haltung ist und erst in zweiter Linie eine ‚einfache‘ Auswertungsmethode, ein Verfahren, das angewandt werden kann“ (Mey & Mruck, 2007, S. 17). Strauss selbst identifiziert drei Merkmale der Methode als wesentlich: Das theoretische Sampling, das theoretische Kodieren, das mithin nicht der bloßen Klassifikation oder Beschreibung der Phänomene gilt, sondern der Bildung theoretischer Konzepte mit Erklärungswert sowie die permanenten Vergleiche, die zwischen Phänomenen und Kontexten gezogen werden, um die theoretischen Konzepte herauszubilden und zu festigen (Legewie & Schervier-Legewie, 2004). Andere Autoren legen andere oder mehr Schwerpunkte (z. B. Hood, 2007).

Aufgrund der häufig nur plakativen Anwendungen von GTM, die kaum über „a few slogans and mantras“ (Bryant & Charmaz, 2007b, S. 8) hinauskommen, werden die einzelnen Auswertungsschritte mit Bezug zur Methodologie im Folgenden dokumentiert. Nach der sorgfältigen Transkription und dem Lesen der Interviews wurden diese inhaltlich gegliedert, d. h. die Interviews wurden in inhaltlich

zusammenhängende Abschnitte segmentiert und im Sinne eines Inhaltsverzeichnisses mit einer einschlägigen Überschrift versehen (Böhm, Legewie & Muhr, 1992). Dabei war die Offenheit des Leitfadens festzustellen: Es waren Erzählanlässe geschaffen worden, statt theoretisch voreingenommen Kategorien abzufragen. Nachdem die Daten auf diese Weise für Feinanalysen vorbereitet waren, wurde im Weiteren vornehmlich nach den Empfehlungen von Strauss (1991/1987) und Strauss und Corbin (1998/1990) verfahren (ein ausführlicher Vergleich der Kategorienbildung nach Glaser und nach Strauss bzw. Strauss & Corbin findet sich bei Kelle, 2007). Die Uneinheitlichkeit der Benennung verschiedener Auswertungsschritte bei den Autoren und ihren Übersetzern (z. B. Konzept, Kode, Kategorie) ist zwar terminologisch unsauber, steht aber gleichzeitig für den Anspruch fließender Übergänge im Prozess der Konzeptualisierung der Daten (Muckel, 2007).

Die Feinanalyse begann mit dem *offenen Kodieren*, das darauf abzielt, Daten und Phänomene in Begriffe zu fassen. Kodieren bedeutet, dass einzelnen Textstellen Schlüsselwörter zugeordnet werden, die zunächst eine „Begriffsassoziation“ (Berg & Milmeister, 2007, S. 187) zu einer Textstelle und damit datennah sind. Strauss (1991) unterscheidet dabei *In-Vivo-Kodes* oder *natürliche Kodes*, die direkt aus dem Sprachgebrauch der Interviewpartner entnommen werden und *soziologisch konstruierte Kodes*, die auf einer wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Thema basieren, etwa in Form der Frage: „Of what is this an example?“ (Star, 2007, S. 80). Kodes beziehen sich je nach Gehalt der untersuchten Textstelle auf Sätze, Zeilen, zusammenhängende Ausdrücke, einzelne Worte oder Wortteile. In einem nächsten Schritt wurden Phänomene, Ereignisse und Muster sowie deren Abweichungen klassifiziert und so die zunächst unübersichtliche Vielzahl der vergebenen Kodes strukturiert und zu Konzepten gruppiert. Es entstanden für die Fragestellung relevante Kategorien, die erneut mit Kodes versehen wurden, die den Inhalt der Kategorie auf abstrahiertem Niveau repräsentieren. Die vorläufig bestimmten Kategorien wurden verfeinert, indem Eigenschaften und Dimensionen elaboriert und Unterkategorien entworfen wurden. Dieser Prozess wurde begleitet von einer ständigen Gegenprüfung der Annahmen am Textmaterial: Insbesondere die W-Fragen, Vergleiche zwischen Kategorien, Phänomenen unterschiedlicher Kategorien, der Versuch anderer Zuordnungen, die Suche nach kontrastierenden Konzepten (Flip-Flop-Technik), die

Offenheit für noch unentdeckte Phänomene sowie das konsequente Infragestellen scheinbarer Selbstverständlichkeiten dienten der eingehenden Analyse des Textes.

Die erarbeiteten Codes sowie auch die zu Grunde liegenden Originaltexte wurden während des gesamten Auswertungsprozesses mit theoretischen *Memos* ergänzt, auf denen erste Definitionen, strukturelle Anmerkungen sowie weiterführende Eindrücke, Assoziationen, Fragen und Ideen vermerkt wurden. *Memos* sind „adaptable narrative tools“ (Lempert, 2007, S. 247), die über den gesamten Forschungsprozess hinweg angelegt werden, um im Auge zu behalten, welche Gedanken zu den Daten und in der fortschreitenden Analyse entwickelt werden (Stern, 2007): „Whatever works is just fine in a memo: a memo needs only be the account of a researcher talking to him/herself. Clarity and integration come with the expanding analysis“ (Lempert, 2007, S. 249). Hilfreich war auch das wiederholte Abhören der Aufzeichnungen.

Zwei Themenbereiche wurden nach diesem Überblick vorläufig und letztlich auch endgültig aus der Darstellung der Ergebnisse ausgeschlossen. Zum einen erwiesen sich Berichte über Krankenhausaufenthalte nicht als erkenntnisreich, da die Betroffenen selbst Schwierigkeiten hatten, sich an Details dieser häufig länger zurückliegenden Ereignisse zu erinnern. Außerdem war es nicht möglich und nicht intendiert, Ärzte und Pflegekräfte aus den entsprechenden Krankenhäusern zu rekrutieren, die zum jeweiligen Zeitpunkt Kontakt zu den Betroffenen hatten. Zum anderen berichteten zwar sowohl die Betroffenen selbst als auch die (verwandten) privaten Bezugspersonen anschaulich zum Hergang des Umzugs in das Pflegeheim. Aus der Perspektive der Professionellen hingegen, ein wichtiger Pfeiler der vorliegenden Studie, ergab sich nur eine Erkenntnis: Nichtwissen. Keiner der befragten Ärzte und Pflegekräfte konnte Auskunft geben über die Umstände, die beteiligten Personen oder den Ablauf des Heimeinzugs. Meist wurde dies geradewegs zugegeben, seltener wurde auf längst nicht immer zutreffende Allgemeinplätze verwiesen („wegen zunehmender Immobilität“, D7P11-13, 138-139). Besonders auffällig scheint dies in den Fällen einer kontinuierlichen Betreuung desselben Arztes vor und nach dem Heimeinzug („Da sie doch immer bissl klappriger wurde, ist sie dann in das Pflegeheim gegangen“, D3P5, 62-83).

Das *axiale Kodieren* dient der weiteren Verfeinerung und Differenzierung der entstandenen Kategorien. Wiederholte Fragen und Vergleiche auf der Grundlage des Datenmaterials verfolgten hier hauptsächlich den Zweck, die Beziehungen zwischen



Kategorien und Unterkategorien aufzudecken und wiederum am Text zu verifizieren. Die Formulierung dieser Beziehungen geschah im Rahmen des *Kodierparadigmas*. In diesem Modell lassen sich das aus den Daten erschlossene zentrale Phänomen, dessen Konsequenzen sowie ursächliche und kontextuelle Bedingungen und Einflussfaktoren, aber auch sich ergebende Handlungs- und Interaktionsstrategien systematisieren. Durch den ständigen Wechsel von induktiven und deduktiven Prozessen sowie der übersichtlichen Darstellung der Beziehungen im Kodierparadigma gelangt man zunehmend zu einer Einschätzung von Variation, Dichte, Flexibilität und Relevanz der Kategorien. Auch der Wechsel zwischen der Suche nach Daten, die eine Interpretation unterstützen, und solchen, die einen Gedanken widerlegen, lässt Kategorien reifen, indem sie „gleichzeitig präzisiert und pluralisiert“ werden (Muckel, 2007).

Der dritte Schritt der Theorieentwicklung ist das *selektive Kodieren*, bei dem für die vorläufig gemäß dem Kodierparadigma entwickelten Theorien eine Kernkategorie gefunden wurde. So konnte ein umfassendes theoretisches Konzept formuliert werden, dessen Reichweite sich auf die spezifischen Bedingungen, Kontexte und Konsequenzen des konkreten Forschungsfeldes erstreckt. Auch dieser Auswertungsschritt fand unter dem Rückgriff auf das Datenmaterial statt, um eine Offenheit für notwendige Erweiterungen oder auch die Verwerfung einer Theorie zu gewährleisten. Den Auswertungsprozess kennzeichnete in diesem Sinne ein „permanente[r] Dialog mit den Daten“ (Berg & Milmeister, 2007, S. 202), der sich während der Auswertungsphase veränderte:

Der Prozesscharakter des Kodierens vom offenen und punktuellen Kodieren zum selektiven und theoriebezogenen Kodieren bringt mit sich, dass sich während der Arbeit am Text das Gewicht verlagert, vom Sprechen der Akteure im Feld zum Sprechen der Interpret(inn)en. Der Kodierprozess entwickelt sich vom Rezeptiven über das Theoretische zum Rhetorischen. (ebd.)

Offenes, axiales und selektives Kodieren wurden mit unterschiedlichen Schwerpunkten abwechselnd genutzt, denn das Erfordernis ständigen Vergleichens und der Überprüfung am Datenmaterial impliziert auf dem Weg der Theorieentwicklung immer wieder Korrekturen und neue Ansätze. Der Interpretationsvorgang galt indes als beendet, wenn interviewübergreifend theoretische Sättigung erreicht war, d. h. sich für keine der Kategorien neue oder relevante Information in den Daten fand, die Kategorienentwicklung dicht und schlüssig und die Beziehungsstruktur der Kategorien gefestigt und am Text validiert war.

## 6.4 Computer assisted qualitative Analysis

Die Datenauswertung erfolgte mit Hilfe des für qualitative Forschungsarbeiten entwickelten Computerprogramms MAXqda2007 (Kuckartz 1995-2007; <http://www.maxqda.de>). Trotz der zunehmenden Verbreitung solcher Programme wird deren Anwendung unter vielen Forschern skeptisch gesehen oder auch ignoriert (Flick, 2005a). Der ausschlaggebende Grund dafür, in der vorliegenden Studie *Computer assisted qualitative Analysis* (CAQDAS) einzusetzen, lag indes nicht in einer erhofften Beschleunigung des Auswertungsverfahrens (Prein 1996), die auch eine Gefahr für „the intimacy that exists between the qualitative researchers and their data“ bedeuten könnte (Hesse-Biber, 2007). Vielmehr wurde das Programm, wie es der ebenso vertretenen optimistischen Sichtweise entspricht, genutzt, um die Datenmenge handhabbar zu machen. Die 3125 vergebenen Codes und knapp 200 Memos konnten übersichtlich verwaltet und Zwischenergebnisse und in verschiedenen Versionen abgespeichert werden, so dass die Transparenz der fortschreitenden Analyse gewährleistet war (Flick, 2005a). Sicher gilt: „Software packages [...] simply cannot do mental work for you“ (Konopásek, 2007, S. 277). Sie unterstützen aber die Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses: „It extends the researchers mental capabilities to organise, to remember, and to be systematic“ (ebd.). So wurden sämtliche Codes und Memos in Maxqda erstellt. Was weiterführende Kategorien und Konzepte betrifft, so wurde das Programm zwar genutzt, um diese zu „entdecken“, auszufüllen, zu vernetzen und zur einer GT zu gelangen (Lonkila, 1995; Prein & Kelle, 1995). Besonders hilfreich waren dabei Such- und Retrieval-Funktionen, um etwa beim selektivem Kodieren in den Originaldaten, aber auch in Codes und Memos nach ähnlichen, erweiternden oder kontrastierenden Konzepten zu recherchieren. Nicht genutzt wurden indes weiterführende Funktionen, die häufig quantitativen Analysen entlehnt sind, bspw. Variablenbildung, Gewichtungen, Textvergleichsdiagramme oder Kode-Matrix-Browser. Das Programm vermag Wesentliches von weniger Wesentlichem lediglich anhand von Häufigkeiten oder Querverweisen zu trennen und kann durch überzeugende Visualisierungen irreführen oder überzeugenden Inhalt vortäuschen. Zur Inspiration und als neuer Denkanstoß wurden, wenn der Auswertungsprozess ins Stocken geriet und keine menschlichen Austauschpartner (auf die im nächsten Kapitel verwiesen wird) verfügbar waren, spielerisch auch diese Funktionen herangezogen.

## 6.5 Projektwerkstatt qualitativen Arbeitens

Die Subjektivität der Forschenden wird in der GTM weder geleugnet noch zu verhindern versucht. Vielmehr wird auf “the relevance of subjectivity and reflexivity in knowledge construction” (Mruck & Breuer, 2003: Paragr. 13) hingewiesen. Textarbeit und Datenanalyse in der GTM haben kommunikativen Charakter und sollten stets in einer Gruppe durchgeführt und reflektiert werden, um der Subjektivität des Forschungsprozesses gerecht zu werden (Berg und Milmeister, 2007). Es war in der vorliegenden Arbeit nicht möglich, über den gesamten Zeitraum des Forschens und Schreibens hinweg eine Arbeitsgruppe zu installieren, die genau der Idee der *Projektwerkstatt qualitativen Arbeitens* (Mruck & Mey 1998) entspricht. Sowohl die Zusammensetzung der Gruppe (vorgeschlagen: vier bis sieben Personen) als auch die Regelmäßigkeit der Treffen (vorgeschlagen: wöchentlich), die Dauer der Treffen (vorgeschlagen: dreistündig) und die ebenso vorgeschlagene Anleitung der Gruppe durch einen Betreuers variierten. Die Projektwerkstatt fungierte dennoch den ihr zugedachten Aufgaben gemäß, nämlich als Colloquium zum Beginn des Forschungsprozesses und als Interpretations- und Supervisionsgemeinschaft in der Auswertungsphase, d. h. es wurden ausgearbeitete Kategoriennetze, Kodierparadigmen und Fallbeispiele konferiert, Gegenkodierungen vorgenommen und durch die Reflexion persönlicher Verflechtung mit dem Thema eine größere Deutungsbreite erzielt. Auch die Funktion der sozialen Unterstützung und Begleitung unterscheidet die Projektwerkstatt wesentlich von CAQDAS.

## 7 Sichtweisen der Patienten

Die vorliegende Arbeit stellt die Perspektive der Betroffenen in den Vordergrund. Deshalb wird als Erstes die Sichtweise der älteren Menschen – als Heimbewohner und als Patienten – auf subjektiv relevante Aspekte der Patientensouveränität dargelegt. Die Berichte der Patienten wurden offen ausgewertet und erst dann thematisch gegliedert und auf ihren Bezug zur Patientensouveränität hin analysiert. Die subjektive Qualität der Betroffenenaussagen zum Thema Patientensouveränität soll kenntlich bleiben. Deshalb folgt die Ergebnisdarstellung zunächst der Logik der Interviewpartner; eine nochmals verdichtete Veranschaulichung der Inhalte in ihrem Bezug zur Patientensouveränität schließt sich jeweils an. Bis zu diesem Punkt orientiert sich die Darstellung thematisch an den explizit aus den Interviews hervorgegangenen Themen. Mit dem Ziel, ein zusammenhängendes, konkretes und anwendbares Konzept von Patientensouveränität im Pflegeheim zu entwerfen, soll eine vergleichende Analyse am Ende des Kapitels diese induktiven Inhalte anhand der theoretisch angenommenen Aspekte von Patientensouveränität reflektieren.

Aus mehreren Belegquellen werden der Lesbarkeit halber jeweils Ankerbeispiele ausgewählt; außerdem sollen Fallbeispiele und Übersichtstabellen zu einem fundierten Gesamteindruck beitragen. Anschließend werden die Perspektiven zur erlebten, verhinderten und erwünschten Patientensouveränität der weiteren Akteure einbezogen, analysiert und verglichen. Schließlich kann eine Synthese hergestellt werden, die darauf verweist, in welcher Form der Ansatz der Patientensouveränität in die Lebenswelt hochaltriger Pflegeheimbewohner Eingang finden kann.

### 7.1 Leben im Heim

Ein wichtiger Aspekt im Heim, der bei günstiger Ausgestaltung ein Refugium der Selbstbestimmung darstellt und bei ungünstiger zur Beeinträchtigung der Lebensqualität führt, ist die *konkrete Wohnsituation*. Glücklicherweise konnten fast alle befragten Bewohner die Art ihres Zimmers selbst zu wählen. Abgesehen von einer Bewohnerin (P6, 932-938) bevorzugen alle, in einem Einzelzimmer zu wohnen. Eine Bewohnerin lebt mit ihrem demenziell erkrankten Ehemann in einem Doppelzimmer. Sie leidet unter der Situation, doch in getrennte Zimmer zu ziehen kommt für sie nicht in Frage (P3, 130-139). Die Zimmer sind je nach Ablauf des Heimeinzugs sowie den räumlichen und

finanziellen Möglichkeiten persönlich eingerichtet und individuell gestaltet – mit eigenen Möbeln, Blumen, Kuscheltieren, Bildern, Postkarten, sogar Geschirr für zehn Personen (P10, 540). Zum Teil haben die Bewohner sich das Einzelzimmer erkämpft oder sind innerhalb des Heimes umgezogen, um etwa ein schöneres Zimmer zu bekommen (P13, 118-126) oder in der Nähe von befreundeten Mitbewohnern zu sein. Selbst Bewohner, die den Umzug ins Heim selbst regelten und persönliche Gegenstände mitbringen konnten, vermissten später Dinge, die sie unter der Belastung des Umzugs vergessen haben, meist Andenken oder Kleinigkeiten, die zu einer selbständigen Lebensführung gehören, wie Nähzeug. An der Ausnahme einer Bewohnerin, die aufgrund von Baumaßen vorübergehend in einem Doppelzimmer lebt, ist die Relevanz dieser Rückzugsmöglichkeit, dem „Ruhepol“ (P4, 703), am deutlichsten zu erkennen:

Ich freue mich, wenn ich wieder in mein Zimmer komme, nich'. Nur alleine schon irgendwie schlafen oder \*. Alleine ist schöner, nich'. (...) Naja, also es ist schwierig. Und dann, sie hat auch Eigenarten, da kann sie nichts dafür, was anwidert, nich'. Sie knerbelt an den Fingern, manchmal eine halbe Stunde an den Fingern knerbelt. Also \* (LACHT) es ist ein bissl sehr unangenehm, nich'. Und oder, aber sie KANN eben nichts dafür, ich weiß es. Es gibt...

I: Und Sie haben hier auch keine andere Möglichkeit, sich zurückzuziehen?

ICH nicht, wo soll ich HIN, was soll ich? (P10, 838-852)

Nur eine Bewohnerin erwähnt wiederum, ihre Zimmertüre – und auch nur nachts – abzuschließen (P9, 479-480). Für die anderen scheint dieser erhöhte Schutz der Privatsphäre nicht allzu bedeutsam.

Die zitierte Bewohnerin verweist bereits auf die *Mitbewohner*, die das Leben im Heim mitgestalten. Für kognitiv unbeeinträchtigte Bewohner ist dabei ein großes Pflegeheim von Vorteil, da es die Chancen erhöht, weitere kognitiv wenig beeinträchtigte Bewohner kennen zu lernen und sich mit ihnen anzufreunden. Im kleinsten Heim der Studie (39 Bewohner) lebt niemand, mit dem sich die interviewte Bewohnerin austauschen kann. Freunde, Austauschpartner oder Verbündete für gemeinsame Aktivitäten aufzutun, ist eine Seite der Medaille. Die Kehrseite zeigt zum einen Mitbewohner, die sich aufgrund kognitiver Einschränkungen ungewohnt verhalten und bspw. stöhnen, schreien (P6, 894-896) oder umherirren (P3, 188-193). Doch auch körperliche Einbußen wie Schwerhörigkeit (P4, 375-385) oder Immobilität (P7, 525-550) erschweren ein einvernehmliches Miteinander unter den Bewohnern, wobei häufig auch eine bewusste Abgrenzung durch die befragten Interviewpartner stattfindet, die nicht an die potenzielle

Gefährdung erinnert werden möchten: „die Klapprigen ooch leider Gottes wieder dabei“ (P13, 743-744). Bei anderen Mitbewohnern fallen eher Eigenschaften wie Neugier oder Kritiksucht negativ ins Gewicht (P6, 951; 958-969; P4, 1058-1063). In Einzelfällen werden sogar Intrigen ausgefochten (P8, 662-729).

Ein ebenso zwiespältiges Thema ist der *Heimbeirat*. Ganz offensichtlich wird er von vielen geistig regen Bewohnern gut angenommen. Es ist ihnen wichtig teilzunehmen und sie bewerten ihn als ein Forum, um Kritik oder Änderungsvorschläge anzubringen, mitzudenken, sich einzubringen, und auch, um den Heimalltag aufzulockern (P3, 215-217; P5, 784-790, P6, 684-694; P9, 263-264; P11, 501-502). Doch weder die Zusammensetzung noch die Häufigkeit der Treffen des Heimbeirats ist den Bewohnern bekannt. Außerdem, und das ist wesentlicher, sind ihnen keine Wege bekannt, auf denen Vorschläge umgesetzt werden. Es gäbe zwar einen Protokollführer, das Protokoll könne aber nirgends eingesehen werden (P4, 1269-1271; P5, 808-811). Bewohner, die sich für den Heimbeirat interessieren, aber nicht selbst teilnehmen möchten, können sich also nur umständlich darüber informieren. Nur in einem Fall – es wurden auf Wunsch der Bewohner Schilder in den Fluren angebracht (P6, 740-744) – wurde das Ergebnis einer Sitzung für die Bewohner offenkundig.

Die Bewohner, die im Heimbeirat mitwirken, können kaum Beispiele für Inhalte nennen, die dort besprochen wurden. Er wird nicht genutzt, um tatsächlich kontroverse Themen zu behandeln, Wünsche zu äußern oder Kritik zu üben. Ein Thema findet sich doch: das *Essen* im Heim. Ob im Heimbeirat oder im Interview, das Essen bürgt für alle anderen kritikwürdigen Punkte. Es symbolisiert den Verlust der Hoheit über Essenszeiten, über die konkrete Zubereitung von Mahlzeiten und die Kombination verschiedener Bestandteile („Also zu Gabelspaghetti hab’ ich noch nie Rosenkohl gegessen“, P9, 531-532). Am Essen kann alles kritisiert werden und seien es Mitbewohner, denen man es nicht Recht machen kann (P9, 542-544). Kritik am Essen betrifft keine Personen, zu denen eine direkte Abhängigkeit besteht, man gefährdet sich nicht und hat sich trotzdem eingebracht: „Das Essen oder es ist kalt oder (RÄUSPERT SICH) wir können unsere Wünsche äußern“ (P11, 127-128). Umgekehrt ist das Essen im Heim auch das erste, was genannt wird, wenn die Zufriedenheit im Heim illustriert werden soll: „Aber man isst und ist zufrieden“ (P1, 312). Heimbewohner verstärkt an der Auswahl und Zubereitung der Mahlzeiten zu beteiligen, würde ihnen das Gefühl

vermitteln selbstbestimmt(er) zu leben. Die Ansätze der Bewohner gehen bereits in diese Richtung: Sie lassen sich Gewürze mitbringen (P9, 668-675) oder besitzen Vorräte, die sie essen, wenn ihnen ein Gericht nicht schmeckt (P3, 238-241).

Günstig wirkt es sich aus, wenn eigene Domänen erhalten bleiben, bspw. die eigene Physiotherapeutin, Fußpflege oder der eigene Friseur. *Interessen und Freizeitaktivitäten* sind für das Wohlbefinden der Bewohner wichtig. Manche Hobbys wie Stricken, Telefonieren, Fernsehen, Musik hören oder Kartenspiel können im Heim beibehalten werden. Nachlassende Sehschärfe und Beweglichkeit erschweren oder verhindern allerdings einige Aktivitäten. Dabei steht im Vordergrund, dass sich die Bewohner selbständig zu beschäftigen wissen. Das Beschäftigungsangebot des Heimes (Ratespiele, Bingo, Gymnastik, Feste...) kann dann zusätzlich in Anspruch genommen werden. Im günstigen Fall entdeckt die Heimbewohnerin dabei ein Talent, das Malen: „Und das hab’ ich eigentlich alles hier erst entdeckt, dass ich das kann (BEIDE LACHEN). Und jetzt ist det so ’n schönes Hobby geworden und äh nun fühle ich mich wohl“ (P8, 534-537).

Im ungünstigen Fall reicht das Angebot des Heimes nicht aus:

Ach, wissen Sie, die machen schon Gymnastik, aber das sind alles, die sitzen im Rollstuhl oder sitzen auf ’nem Stuhl. Dann haben wir noch einen Stuhl, der hat so Seitenlehnen, können Sie sich auch nicht bewegen. Hier haben die Stangen. Und ich bin zweimal bin ich gewesen und dann haben sie einen Ball, den schmeißen sie. Ach, das ist alles nicht. (...) Und, ja, das das fehlt so. Ich meine, es sind doch noch andere hier, die noch stehen und laufen können, dass man da nicht so ’ne Gruppe zusammenkriegt. (P13, 723-738)

Frühere Hobbys, die außerhäuslich wahrgenommen wurden, können nur selten, nur in Begleitung oder nur bei gutem Wetter weiterhin durchgeführt werden. Das ist besonders bedauerlich, da es nicht nur Interessen (Chor, P11, 650-653; Kegeln, P9, 730-734) betrifft, sondern auch soziale Kontakte, die im Alter wertvoller werden und vom Heim aus nicht gepflegt werden können. In den meisten Heimen werden zwar Fahrten und Ausflüge unternommen, individuelle Unterstützung zur Mobilität in der Stadt ist aber nicht möglich.

Tabelle 3 Patientensouveränität im Heimalltag

Thema	Handlungsspielraum	Hindernisse
Wohnsituation	Wahl Einzelzimmer Wahl Doppelzimmer Zimmerwechsel eigene Möbel individuelle Dekoration	Verpflichtung, mit dem Ehemann ein Doppelzimmer zu teilen aufgrund von Baumaßnahmen im Doppelzimmer beengte Räumlichkeit fehlende Privatsphäre Fehlen persönlicher Gegenstände zur selbständigen Lebensführung
Mitbewohner	Kennen lernen von Mitbewohnern Austausch mit Mitbewohnern gemeinsame Aktivitäten	fehlende Ansprechpartner störende Eigenschaften störende Verhaltensweisen Schwerhörigkeit der Mitbewohner eigene Schwerhörigkeit
Heimbeirat	Mitwirkung, Gestaltung Forum für Kritik und Ideen Abwechslung	fehlende Transparenz: Zusammensetzung Dokumentation Umsetzung
Essen	Beitrag zum Wohlbefinden eigene Vorräte eigene Gewürze Gesprächsthema	kein Einfluss auf: Zeiten Kombination der Speisen Zubereitung der Speisen
Dienstleistungen	eigene Physiotherapeutin, Fußpflege, Apotheke, eigener Friseur, Optiker	keine Auswahl; alle Dienstleistungen durch Heim
Interessen/Freizeit	Hobbys beibehalten neue Hobbys selbständige Beschäftigung Angebot durch Heim	Hobbys aufgegeben aufgrund von Hör-, Seh-, Mobilitätseinbußen inadäquates Angebot durch Heim fehlende Unterstützung für Aktivitäten außer Haus
Tagesrhythmus	eigener Schlaf-Wach-Rhythmus Absprachen mit Personal möglich	festgelegte Struktur Personal unter Zeitdruck

Im Großen und Ganzen gestalten die befragten Heimbewohner ihren Tag selbst und sie tun dies in ihrem eigenen *Tagesrhythmus*. Viele gehen spät ins Bett („Ich kann bis um halb zwei lesen oder fernsehen, ne. Wird nix aus// ich bin hier FREI“, P11, 632-633) oder setzen sich nachts noch einmal ans Fenster und schlafen morgens länger. Sie gehen



ihren Interessen zu bestimmten Zeiten nach und können auch relative festgelegte Zeitpunkte wie die Essenszeiten individuell verschieben. Eine Bewohnerin zog es unter diesem Aspekt sogar vor, ins Heim zu ziehen – im Haus der Tochter könne sie nicht so selbständig leben (P11, 19-21). Bedingt sind auch Absprachen mit den Pflegekräften möglich. Die Bewohner legen dann Wert darauf, dass die vereinbarten Zeiten eingehalten werden.

In Tabelle 3 wird zusammengefasst, in welchen Bereichen und in welcher Ausprägung Heimbewohner Souveränität erfahren können bzw. was die selbstbestimmte Gestaltung des Heimalltags verhindert.

## 7.2 Die Interaktion zwischen Patienten und Pflegekräften

Die Erfahrungen der Bewohner mit den Pflegekräften sind gemischt. Alle Bewohner kennen Pflegekräfte, die ein liebes Wort übrig haben, aufmerksam sind, individuelle Wünsche berücksichtigen, z. B. die schöne Kaffeemütze auf die Kanne setzen (P13, 508-510), sich rücksichtsvoll verhalten, bspw. leise sind, wenn sie zur Kontrolle nachts ins Zimmer kommen (P9, 480-481) und den Bewohnern die Zeit lassen, die sie brauchen (P6, 367-370). Manche Pflegekräfte sind offen für Kritik und setzen diese um (P3, 221-223). Die Bewohner nehmen sie als Ansprechpartner wahr und wenden sich mit ihren Anliegen an sie. Selten können die befragten Bewohner konkret benennen, was dabei verhandelt wurde, z. B. Gardinen waschen, geduscht werden (P11, 118-119; 124); raus gefahren werden (P12, 160-161). Häufig geben sie lediglich an, dass sie sagen *könnten*, wenn etwas *wäre* und haben dennoch bei diesen Pflegekräften das Gefühl, mit ihren Wünschen wahrgenommen zu werden. Manche Bewohner rechtfertigen Kritik bzw. spornen sich selbst an, Kritik zu äußern mit dem Verweis auf die hohe Summe, die sie für den Heimplatz bezahlen (P9, 517-519).

Die Bewohner kennen aber auch Pflegekräfte, die sich despektierlich über die Bewohner äußern, die einen „lockeren Mund haben „ (P7, 148) oder unfreundlich sind. Mit dem Zeitdruck, unter dem alle arbeiten müssen, gehen die Pflegekräfte unterschiedlich um. Den Bewohnern fällt auf, wenn diese „nur rumhetzen“ (P4, 239-240), „gestresst“ und „hastig“ sind (P12, 138-139). Es sind dann keine Gespräche möglich, da gar kein Kontakt hergestellt werden kann. Da die befragten Bewohner meist private Bezugspersonen haben, wünschen sie sich dabei gar keine ausführlichen

Gespräche, es geht ihnen eher um ein paar nette Sätze. Vielfach werden Dienstpläne kurzfristig geändert, was den Aufbau tieferer Beziehungen erschwert. Die Bewohner können sich nicht darauf verlassen, bspw. ein Gespräch am nächsten Tag fortsetzen zu können. Sie werden ihrerseits unter Druck gesetzt und zur Eile angehalten:

Und mit der können Sie nicht reden, die gibt überhaupt keine Antwort, knallt das auf den Tisch. „Nu stehen Sie mal auf, ich will Ihr Bett machen“ So in diesem Sinne. Ich sage: „Das ist MEIN Bett“, „Nachher habe ich keine Zeit mehr“ \* Also so was gibt's auch, nich'. (P13, 483-488)

Wenn der Kontakt zur Pflegekraft nicht gut ist, vermeiden die Bewohner auch, Kritik zu äußern. Sie befürchten, als „schwarzes Schaf“ zu gelten (P13, 495-496) oder haben schon Repressalien nach der Äußerung von Kritik erfahren. Bspw. wurde eine Bewohnerin nur noch von männlichen Praktikanten geduscht, nachdem sie mit der Pflegekraft eine Auseinandersetzung hatte: „Die hat sie geschickt. Und ich war ja, bin ja DER Ansicht, äh die sind hier in der Pflege, ist ja nun egal, aber unangenehm war et mir ja nun doch“ (P5, 948-949).

Insgesamt zeigen die Bewohner bis zu bestimmten Grenzen Toleranz für Unebenheiten im Umgang mit dem Pflegepersonal: „Aber das, geht man dann schon drüber hinweg. Wenn's nicht zu bunt wird“ (P7, 148-149). Diese scheint auch aus der Berufs- und Lebenserfahrung der Bewohner gespeist zu werden. Doch nicht nur die Bewohner, die selbst in einschlägigen Berufen gearbeitet haben, äußern Verständnis für die Situation der Pflegekräfte. Sie beobachten die Geschehnisse im Heim, wissen um die Arbeitslast, nehmen Anteil und bieten sich auch selbst als Gesprächspartner für das Personal an. Sie erkennen und bedauern, dass bei der Anzahl von Patienten keine Zeit bleibt, sich um den Einzelnen zu kümmern. Bewusst ist ihnen auch der eigene Beitrag zum Heimklima, sie versuchen diplomatisch zu sein, zeigen sich nach Auseinandersetzungen nachgiebig, versöhnlich und suchen erneut das Gespräch. Dabei führen sie auch an, es gäbe schon „genug, die meckern“ (P4, 1036-1037) bzw. sie seien selbst keine „Zankdeibel“ (P1, 442).

Die Berichte der Bewohner zum Kontakt zum Pflegepersonal lassen sich wie folgt zusammenfassen: Ist die Beziehung zu einer Pflegekraft gut, haben die Bewohner keinen Grund, Unzufriedenheit zu äußern, sie betonen aber, dass sie es könnten, wenn es einen Anlass gäbe. Ist die Beziehung zu einer Pflegekraft nicht gut, kann gar kein Kontakt hergestellt werden, meist aus Zeitmangel oder wegen der Unfreundlichkeit des

Personals. Die Bewohner geben aber an, Kritik zu äußern. Gleichzeitig haben sie Verständnis für die Pflegekräfte und wollen nicht Inhalt ihrer Arbeitslast sein. Diese Widersprüche bestehen inter- und intraindividuell. Die Beziehung zu den Pflegekräften in ihrer Bedeutung für die Patientensouveränität soll zusammenfassend in Tabelle 4 dokumentiert werden.

*Tabelle 4 Patientensouveränität: Beziehung zwischen Patienten (PAT) und Pflegekräften (PK)*

Thema	Beziehungsgestaltung	Hindernisse
Individualität und Umgang	PK aufmerksam PK rücksichtsvoll PAT äußert individuelle Wünsche PK berücksichtigt individuelle Wünsche PAT tolerant/„weise“ eigener Beitrag zum Heimklima	„Abwicklung“, keine Zeit, sich um den Einzelnen zu kümmern Äußerung von Kritik nur als hypothetische Möglichkeit
Kommunikation	PK als Ansprechpartner Gespräche möglich Reziprozität Verständnis	despektierliche Äußerungen durch PK kein Kontakt/Gespräch möglich
Kritik	PK offen für Kritik Kritik/Vorschläge werden umgesetzt PAT diplomatisch PAT nicht nachtragend	Heimkosten als Rechtfertigung Kritik zu äußern fehlende Gelegenheit zur Kritik Abhängigkeit des PAT Angst vor Repressalien
Zeit	eigener Rhythmus möglich PK nehmen sich Zeit	Hektik; Stress; Zeitdruck PK setzt Bewohner unter Druck Dienstplan nicht verlässlich

### 7.3 Selbständigkeit und Hilfebedarf

Einerseits bewerten die Bewohner ihre Selbständigkeit positiv, sie betonen, noch vieles alleine erledigen und dem Personal helfen zu können (P10, 478-480). Sie zählen sowohl die empfangenen Hilfeleistungen als auch die Angelegenheiten, die sie eigenständig handhaben, auf. Viele haben nach der mal minimalen, mal umfangreicheren Unterstützung bei der Morgenversorgung tagsüber kaum Kontakt zum Pflegepersonal und wissen das auch zu schätzen: „Und so lange das geht, mach’ ich mir auch alles alleine. Ich MÖCHte das auch lieber alles machen. Wenn andere bei mir rumfummeln,

das mag ich sowieso nicht so“ (P8, 656-658). Für einige Verrichtungen, bspw. Rücken einreiben, wird die Pflegekraft nur um Hilfe gebeten, wenn sie zufällig zugegen ist (P13, 165-167). Die Hemmschwelle für solche kleineren Anfragen liegt auch bei weitgehend selbständigen Bewohnern niedrig, dafür seien die Pflegekräfte ja da (P3, 381-382). An anderen Tagen wird die Verrichtung entweder selbst bewerkstelligt oder ausgelassen. Für spezifische Hilfeleistungen werden häufig spezifische Pflegekräfte auserkoren, an die sich die Anfragen der Bewohner richten. Dies trifft insbesondere für schambehaftete Bereiche zu. Ist die Pflegekraft des Vertrauens nicht verfügbar, bagatellisieren die Bewohner das Problem, warten ab, oder versuchen, sich selbst zu helfen (P3, 526-557). Wenn ihnen die Situation jedoch günstig erscheint, bitten die Bewohner nicht nur um konkrete Unterstützung, sondern auch um Hilfe im Sinne von Information, etwa Erklärungen von medizinischen Sachverhalten oder Medikamenten (P7, 464-468; 506-518).

Andererseits fühlen sich auch die befragten Bewohner offensichtlich gerne umsorgt und berichten eindrücklich von Situationen, in denen sich die Pflegekraft um sie gekümmert hat. Das am häufigsten erwähnte Beispiel ist dabei das Kontrollieren des Blutdrucks mit der anschließenden Verabreichung der Bedarfsmedikation. Sie nutzen die Klingel selten, unterstreichen aber, dass in diesen Fällen sofort jemand kommt. Pflegekräfte versuchen meist, die Selbständigkeit der Bewohner zu fördern. Dies wird von den Bewohnern, wie beschrieben, teils positiv aufgenommen und geschildert, teils fühlen sie sich indes im Vergleich mit anderen Bewohnern benachteiligt. Eine andere Kehrseite der weitgehend selbständigen Versorgung ist die fehlende beiläufige Gelegenheit für das Personal, sich umfassend über aktuelle Bedürfnisse oder Entwicklungen der Bewohner zu informieren. So wurde bspw. bei einer Bewohnerin ein Geschwür am Fuß übersehen, bis die Bewohnerin nach einiger Zeit darauf aufmerksam machte. Die Bewohnerin selbst möchte einerseits ihre Angelegenheiten selbst regeln und kann andererseits nicht nachvollziehen, dass sich das Personal nur bedingt für sie verantwortlich zu fühlen scheint:

Bloß \* hmm, ich meine, das, wenn so was ist, das wird dann gar nicht ernst genommen, nich', also wie wie mit dem Fuß nun. Das ist jetzt inzwischen aber besser geworden schon wieder, nich', das ist jetzt langsam abgeheilt. Bloß ich fand den Ausspruch von der Schwester so merkwürdig: „Naja, warum sollen wir uns darum kümmern, sie macht sich ja alles alleine“, nich'. Also, es, nich', es ist so ulkig. (P8, 577-584)

Auch im Fallbeispiel 1 hat sich der Konflikt zwischen der Wertschätzung, selbständig zu sein und der Befürchtung, benachteiligt zu werden, zugespitzt.

*Fallbeispiel 1 Selbständig sein vs. vernachlässigt werden*

Herr Krüger (P4) lebt in einem Einzelzimmer im Pflegeheim und versorgt sich selbst. Von einem Sturz vor einiger Zeit trug er Prellungen davon, die gekühlt werden müssen. In den ersten Tagen war ihm das Pflegepersonal dabei behilflich, dann ermunterte es ihn dazu, die Kompressen selbst zu kühlen und aufzulegen – zumal er einen eigenen Kühlschrank besitzt. Herr Krüger ist nun einerseits stolz, dass ihm diese Aufgabe zugetraut wird und er sie tatsächlich auch alleine bewältigen kann. Andererseits hat es ihm auch gut getan, umsorgt zu werden und in dieser besonderen Situation Hilfe zu empfangen. Gleichzeitig wurden ihm durch den Sturz und die, wenn auch zum Glück nur leichten, Verletzungen seine Grenzen bewusst, was ihn eher antreibt, seine Selbständigkeit möglichst schnell wieder zu erlangen, was ihm aber die Zuwendung des Personals weiter entziehen wird. Aufmerksame Pflegekräfte, die die konkrete Hilfeleistung durch (kurze) Gespräche ersetzen und Verständnis signalisieren, wären sicherlich hilfreich.

Das beschriebene Dilemma kennzeichnet bei vielen kognitiv unbeeinträchtigten und auch sonst weitgehend selbständigen Bewohnern die Patientensouveränität. Diese wird mithin nur in seltenen Fällen bzw. nur zu einzelnen Gelegenheiten so gestaltet, wie es den Möglichkeiten und Fähigkeiten der Bewohner zu entsprechen scheint. Die wahrgenommene Selbständigkeit ist dann gleichzeitig Anreiz und Belohnung dafür, Dinge selbst geregelt oder gelenkt zu haben. Kleinere Hilfeleistungen können erbeten werden, ohne das souveräne Selbstbild zu gefährden. Vielmehr können sie ihrerseits verstärkend dazu beitragen, denn das Wissen darum, wie man welche Hilfe organisiert, ist Bestandteil der Patientensouveränität im Heim. In vielen Fällen verhindern motivationale Faktoren jedoch diese Ausprägung der Patientensouveränität. Auf die Ausschöpfung des eigenen Potenzials wird zugunsten von Zuwendung, Unterstützung und Aufmerksamkeit verzichtet. Als bewusste Handlungsintention könnte dieses Verhalten durchaus als souveräne Patientenentscheidung betrachtet werden. Tatsächlich scheint es allerdings ein für die Bewohner zwiespältig bleibendes und jeweils zu neuen Konflikten führendes Ergebnis der widerstreitenden Bedürfnisse und Befürchtungen zu sein.

## **7.4 Die Organisation der Arztkontakte**

Im Idealfall wissen die Heimbewohner, an welchen Wochentagen welche Allgemein- und Fachärzte zur Visite ins Heim kommen, sie melden sich bei der Pflegekraft, die die

Visite mit dem Arzt organisiert, wenn sie akute Beschwerden oder Fragen haben, und der Wunsch wird berücksichtigt. Sie sind froh, sich noch selbst bemerkbar machen zu können und auf den Arztbesuch Einfluss zu haben. Außerdem tragen die Pflegekräfte spezielle Wünsche oder besondere gesundheitliche Entwicklungen der Bewohner in die Dokumentation ein, um einen reibungsarmen Ablauf der Visite zu fördern. Bewohner ohne akute Anliegen werden vom Hausarzt zur Routine in regelmäßigen Abständen, meist mindestens ein Mal pro Quartal besucht.

Die Einschätzung der Häufigkeit dieser Besuche variiert jedoch stark. Manche Bewohner äußern sich weitgehend zufrieden auch mit als selten wahrgenommenen Besuchen – wohl wissend, dass diese mit der Stabilität ihrer Gesundheit einhergehen: „So hab’ ich keinen Kontakt weiter mit ihm. Denn gegen die anderen hier, da bin ich ja noch relativ gesund“ (P9, 331-332), „Ich brauch’ ihn ja bloß, wenn äh was ist“ (P8, 459-460). Stellenweise offenbart sich auch bei diesen Patienten, dass sie sich dennoch mehr Zuwendung wünschen würden: „Man hätte das Gefühl, dass er sich kümmert, nich’. Aber das Gefühl hat man nicht. Man ist einfach ’ne Nummer und so, nich’, das \* das ist eigentlich das, was mir so bisschen missfällt“ (P8, 651-564).

Andere Patienten äußern ihren Unmut unverstellter. Die Zufriedenheit mit der Besuchsfrequenz scheint dabei auch mit der Zufriedenheit in der Arzt-Patient-Beziehung (dazu im nächsten Kapitel) zusammenzuhängen: Ist der Patient weitgehend einverstanden mit seinem Arzt, genügen ihm auch seltene Besuche. Ist er unzufrieden, meidet er nicht etwa den Arztkontakt, sondern summiert die niedrige Besuchsfrequenz als weiteren negativen Aspekt auf – ohne aber mit häufigeren Besuchen die Hoffnung auf eine Verbesserung des Kontakts zu verknüpfen. Die Wahrnehmung der Besuche als selten wird offenbar durch die allgemeine Unzufriedenheit verstärkt. Die tatsächlichen Angaben zur Besuchsfrequenz unterscheiden sich dabei nur unerheblich, es ist vielmehr die individuelle Interpretation („Aber im Vierteljahr bestimmt einmal“, P10, 228 vs. „die war schon wochenlang nich’ m//, hat se mir nüscht gefragt“, P2, 374-375), die beruhigt bzw. zu Unmut führt. Dies wird besonders deutlich an Ärzten, die in einem Heim mehrere Patienten nach dem gleichen Zeitschema betreuen.

Auch einige Fachärzte kommen ins Heim, andere werden von den Bewohnern auswärts aufgesucht. Viele Patienten planen Termine mit diesen Ärzten selbst, holen sich beim Pflegepersonal ihre Krankenkassenskarte und teilen mit, wohin sie gehen. Sie verwalten

die entsprechenden Unterlagen selbst oder geben sie im Anschluss beim Personal ab. Auch Termine mit Hausärzten, die ihren Patienten nach dem Übergang ins Heim weiter betreuen, werden zum Teil individuell vereinbart. Meist jedoch kommen diese Ärzte ohne Vorankündigung ins Heim, was für die Bewohner kein Problem darstellt: „Kommt sie ganz spontan irgendwann. Steht sie mit einmal, kommt sie in die Tür rein und ist da“ (P6, 454-456). Den Bewohnern fallen dabei keine Schwierigkeiten in der Koordination zwischen Heim und Arzt auf. Besonders hervorgehoben wird oftmals die Rolle der medizinischen Fachangestellten, die sie noch von früher kennen. Dank ihrer Hilfe kann eine Bewohnerin trotz beträchtlicher Höreinbußen Termine selbst vereinbaren; bei anderen Ärzten kann man sich am Telefon nicht ausreichend auf sie einstellen.

Mehrere Bewohner haben in akuten Fällen bereits Erfahrungen mit Bereitschaftsärzten oder Notärzten gemacht. Einige gehen davon aus, dass ihre Hausärzte auch im Notfall erreichbar wären und kommen würden, ohne diese Erfahrung jedoch gemacht zu haben. In einem Fall ist sogar die routinemäßige Erreichbarkeit der Hausärztin ungeklärt. Diese musste die Praxis aus Altersgründen schließen, möchte aber weiter arbeiten. Außerdem kommt es in den Augen der Bewohner zu Schwierigkeiten in der Absprache mit dem Pflegepersonal. Eine Bewohnerin musste sich drei Mal bemerkbar machen, ehe die Ärztin tatsächlich zur Visite kam (P3, 596-598). Eine andere Bewohnerin wartete über zwei Wochen lang, ehe die Pflegekraft dazu kam, einen Termin beim Augenarzt zu vereinbaren (P5, 702-742). Möglicherweise blenden die Bewohner hier Hindernisse aus, die in der Kooperation zwischen Arzt und Heim begründet liegen und ziehen stattdessen die Pflegekraft zur Verantwortung.

Für die Bewohner, die noch Haus- oder Fachärzte auswärts besuchen, ist es fast unabdingbar, dass die Praxis gut erreichbar, d. h. in der Nähe und ebenerdig oder mit Fahrstuhl ausgestattet ist. In den Praxen, die sie selbständig besuchen, kennen sie die medizinischen Fachangestellten oftmals seit vielen Jahren, die ihnen bei organisatorischen Angelegenheiten eine Hilfe sind. Wartezeiten lassen sich dennoch nicht vermeiden, sie stellen für die hochaltrigen Patienten eine Belastung dar. In einigen Fällen ist es den Patienten nicht möglich, die Praxis aufzusuchen. Sie verzichten auf Untersuchungen, die der Arzt beim Hausbesuch als sinnvoll erwähnt hat. Vor allem bei Fachärzten und Spezialisten, die nicht von überall aus gut erreichbar sind, sind die

Patienten darauf angewiesen, dass Kollegen die Versorgung im Heim übernehmen, ohne selbst die Wahl zu haben. Die verschiedenen Aspekte und Variationen der Patientensouveränität bei der Organisation der Arztkontakte werden in Tabelle 5 gegenübergestellt.

*Tabelle 5 Patientensouveränität bei der Organisation der Arztkontakte*

Thema	Einfluss auf die Organisation	Hindernisse
„Heimärzte“	Visitenplanung transparent Wünsche werden berücksichtigt Kooperation zwischen Heim und Arzt kommt Patient zugute regelmäßige Arztbesuche	Visitenwunsch erst nach wiederholter Äußerung ernst genommen kein Einfluss auf Besuchsfrequenz bei stabiler Gesundheit unfreiwilliger Arztwechsel Einschränkung der Arztwahl
eigene Ärzte	individuelle Terminvereinbarung Überblick über Unterlagen	unangekündigte Besuche
Kontakt	Telefonate möglich Unterstützung durch med. Fachangestellte im Notfall erreichbar	telefonisch schlecht erreichbar Höreinbußen verhindern Telefonate Praxis aufgegeben, Erreichbarkeit derzeit ungeklärt im Notfall Bereitschaftsarzt
Praxisbesuche	Praxis gut erreichbar (in der Nähe, ebenerdig oder Fahrstuhl)	Praxis nicht erreichbar Verzicht auf Diagnostik Wartezeiten

*Anmerkungen.* Mit „Heimärzten“ sind diejenigen Haus- und Fachärzte gemeint, die eng mit dem Heim kooperieren und von zahlreichen Patienten dort übernommen wurden. Den Kontrast bilden die externen Ärzte, zu denen die Bewohner individuellen Kontakt pflegen.

## 7.5 Die Beziehung zwischen Patienten und Ärzten

Zeit ist für die Bewohner ein wichtiger Faktor bei der Bewertung der Beziehung zu Haus- und Fachärzten. Vor allem von ihren Hausärzten erhoffen sie sich längere und intensivere Visitenkontakte. Tatsächlich beschränken sich diese auf „zwee, drei Minuten“ (P2, 414), verlaufen nach dem Schema „Rein und raus“ (P7, 313) und würden „nur husch, husch“ (P11, 302) abgewickelt. Andere äußern, wie schon bei den Pflegekräften, Verständnis für die Arbeitslast und den Zeitdruck bzw. machen sogar andere Patienten dafür verantwortlich: „Aber für sie wird das zu viel oder manche Patienten reden zu viel, da hat er keine Zeit für den anderen, nich“ (P11, 343-345).



Ebenfalls missfällt, wenn der Arzt gleichgültig wirkt, pauschale Ratschläge erteilt, sich nicht mehrmals auf ein chronisches Problem einlassen kann oder an Fachärzte verweist, ohne sich selbst mit dem Anliegen beschäftigt zu haben. Manche Ärzte hören im Erleben der Patienten nicht zu, zeigen sich verschlossen und in keiner Weise an Person und Leben des Patienten interessiert. Der Kontakt zu Fach- und manchmal auch zu Hausärzten ist so wenig ausgeprägt, dass selbst die kognitiv unbeeinträchtigten Bewohner deren Namen nicht oder falsch erinnern (P11, 504). Die Bewohner haben konkrete und möglicherweise in der aktuellen Praxis nicht mehr realistische Vorstellungen zur Arzt-Patient-Beziehung und viele geben auch an, diese dem Arzt vermitteln zu wollen, gäbe es in Anbetracht der Zeitknappheit denn die Möglichkeit dazu.

Einige Bewohner nehmen die Arztkontakte weder als zu kurz noch als zu selten wahr bzw. ziehen dennoch einen Gewinn aus ihnen. In ihren Augen nehmen die Ärzte sich nach Möglichkeit Zeit und stehen zumindest für längere Gespräche zur Verfügung, wenn man darum bittet. Sie sind zufrieden mit der Art und dem Umgang oder auch mit Eigenschaften des Arztes. Teilweise betonen sie dabei gegenseitige Ähnlichkeiten, bspw. sind sowohl die Patientin als auch die Ärztin ein bisschen „burschikos“ (P6, 456) oder beide christlichen Glaubens (P10, 827). Teilweise verweisen sie aber auch auf die Unterschiede: So sei der Arzt ruhig und nett, die Patientin selbst aufbrausend (P9, 355), und sehen darin die Ursache für das gute Miteinander. Die Ärzte seien reizend, hilfsbereit, nett, freundlich, menschlich und blieben auch höflich, wenn der Patient selbst sich nicht konform verhalte. Auffällig ist übrigens, dass nur in einem Fall die Kompetenz des Arztes in die Berichte einbezogen wird: er könne „wirklich toll, ganz prima“ Blut abnehmen (P9, 351).

Tabelle 6 bietet für die Hausärzte einen Überblick über einen wichtigen Faktor bei der Bewertung der Beziehungsqualität: die eigene Entscheidung bei der Arztwahl. Die Beziehung zum Arzt wird besser bewertet, wenn der Patient ihn selbst gewählt hat. Dies gilt sowohl für Haus- als auch für Fachärzte und trifft im Besonderen für die Patienten zu, die ihre Ärzte nach dem Übergang ins Pflegeheim behalten konnten. Doch auch die Patienten, die im Heim den Arzt aus eigenem Antrieb gewechselt haben, zeigen sich nun zufrieden mit ihrer Wahl. Patienten, die ihre Ärzte unfreiwillig wechseln mussten, sei es, weil die frühere Praxis nicht mehr existiert oder weil der frühere Arzt nicht bereit

war, die Betreuung im Heim fortzuführen, haben mehr Gelegenheit, sich an den neuen Arzt zu gewöhnen, wenn sie ihn häufiger sehen.

*Tabelle 6 Hausärztliche Versorgung: Kontinuität, Wechsel und eigene Wahl nach Heimeinzug; (vorangegangene Entscheidungen)*

eigenen Hausarzt beim Heimeinzug behalten	P5, P6, P10, (P3), (P11)
mit dem Heimeinzug zum „Heimarzt“ gewechselt	P1, (P2), P4, P7, P8, P12, P13, (P9)
später wegen Diskrepanzen zu einem anderen, auch nicht selbst gewählten „Heimarzt“ gewechselt	P2
später wegen Praxisaufgabe zum „Heimarzt“ gewechselt	P3
später wegen fehlender Hausbesuche zum „Heimarzt“ gewechselt	P11
später vom „Heimarzt“ gezielt zu anderem „Heimarzt“ gewechselt	P9

*Anmerkungen zur fachärztlichen Versorgung.* In zwei Fällen war der vor dem Heimeinzug aufgesuchte Orthopäde zufällig auch derjenige, der mit dem Heim kooperiert. Alle anderen Fachärzte wurden nach dem Heimeinzug übernommen.

Neben dem Aspekt der eigenen Wahl scheint die Häufigkeit der Kontakte ein ausschlaggebender Faktor. So nähern sich schwerwiegender beeinträchtigte Patienten, die regelmäßig Visiten erhalten, auch neuen Ärzten schneller an. Ansonsten beklagen vorwiegend wenig betroffene Patienten, sich beim alten Arzt besser aufgehoben und persönlicher versorgt gefühlt zu haben. Daneben spielen doch auch persönliche Eigenschaften der Patienten, ihre Werte, Vorstellungen und Erwartungen eine Rolle bei der Bewertung der Arzt-Patient-Beziehung. Diese können aus Sicht der anderen Perspektiven noch besser beleuchtet werden. Fallbeispiel 2 gibt die Perspektiven zweier Patientinnen wieder und weist in diese Richtung.

Ohne dies freilich auf eine explizite Ebene zu führen, sprechen die Patienten in ihrer Kritik größtenteils Bereiche an, die unmittelbar die Patientensouveränität betreffen. Natürlich wird ein Arzt sich nicht in der Art und Weise für das Leben der Patienten interessieren können, wie manche sich das wünschen würden. Biografische Aspekte und persönliche Vorstellungen in die Anamnese und die Aushandlung der Therapie zu integrieren, wäre jedoch ein wünschenswertes und patientenzentriertes Vorgehen. Ebenso auffällig ist, dass Patienten eine höhere Zufriedenheit und bessere Zusammenarbeit mit dem Arzt aufweisen, wenn die Arztwahl als souveräne Entscheidung möglich war.

*Fallbeispiel 2 Bewertung der Beziehung zum Hausarzt*

<p><b>Frau Sander (P12)</b></p> <p>ist 73 Jahre alt, seit anderthalb Jahren im Heim und hat seit diesem Zeitpunkt auch einen neuen Hausarzt. Der Wechsel ist ihr leicht gefallen. Sie legte keinen Wert darauf, den früheren Hausarzt zu behalten und sie ist sich auch sicher, dass er die Betreuung im Heim nicht weitergeführt hätte, da es schon schwierig war, ihn damals zu einem Hausbesuch zu bewegen.</p> <p>Der neue Hausarzt besucht sie regelmäßig, manchmal jede Woche im Heim. Sie kann gut mit ihm reden, er hört ihr zu und „nimmt sich schon die Zeit“ (345). Er erklärt bspw. neue Medikamente, sie traut sich, selbst etwas zu sagen, zumal sie durch ihren Beruf auch Ahnung hat und er nicht über sie bestimmt, was ihr wichtig ist.</p>	<p><b>Frau Wohlfahrt (P11)</b></p> <p>ist 91 Jahre alt und seit zwei Jahren im Heim. Sie wechselte den Hausarzt erst später, als sie einsehen musste, dass sie Besuche in der Praxis des alten Hausarztes nicht mehr alleine bewerkstelligen konnte. Zu ihm hat sie weiterhin eine enge Bindung und telefoniert privat mit ihm, doch er riet ihr, den mit dem Pflegeheim zusammenarbeitenden Arzt zu übernehmen.</p> <p>Der neue Hausarzt besucht sie nur, wenn sie sich explizit zur Visite eintragen lässt, zur Routine kommt er nicht. Sie braucht sonst keinen Arzt, was sie einerseits auch wieder schön findet. Andererseits kann sie nicht einmal sagen, ob sie mit ihm zurechtkommt, da er wenig Zeit hat und sich nur kurz sehen lässt. Zur Visite fragt er „Geht’s? Alles ok?“ (302) und verschwindet gleich wieder. Sie hätte gerne mehr Kontakt, aber wenn man keine Schmerzen hat, interessiere es die Ärzte nicht weiter. Sie empfindet den Kontakt als fremd und unpersönlich, er spricht nicht mit ihr – auch nicht, um sie etwa über Medikamente zu informieren, obwohl auch sie beruflich vorgebildet ist. Sie würde ihm das auch sagen, hat es aber noch nicht gemacht, weil er gar nicht kommt, weil sie kein „Wehwehchen“ (370) hat.</p>
<p><b>Synopse</b></p> <p>Frau Sander und Frau Wohlfahrt haben den gleichen Hausarzt. Ein Grund für die unterschiedliche Wahrnehmung liegt sicherlich in den Erwartungen, die sich aus der Beziehung zum früheren Hausarzt begründen. Frau Wohlfahrt fühlte sich bei diesem ideal versorgt, Frau Sanders Ansprüche sind niedriger und sie war offener, sich auf einen neuen Arzt einzustellen. Ebenso kommt es Frau Sander in diesem Fall zugute, dass sie aufgrund ihrer vielfältigen Einschränkungen sehr häufig Arztbesuch empfängt. So konnte sie sich schnell mit ihm auseinandersetzen und Vertrauen entwickeln. Frau Wohlfahrt hingegen hat kaum Einschränkungen, zudem scheint sie die kurze Routinevisite gar nicht als Arztbesuch wahrzunehmen. Schließlich könnte auch das Alter der Patientinnen eine Rolle spielen: Immerhin ist Frau Sander 18 Jahre jünger und möglicherweise flexibler, was Neuerungen betrifft. Für Frau Wohlfahrt wäre es von Vorteil, wenn sich der Arzt zu Beginn der Beziehung Zeit genommen hätte – oder es nachholen würde – auch über ihre Erwartungen zu sprechen. Überdies könnte er mit wenigen Sätzen in der Visite den Besuch persönlicher gestalten und ihr Vertrauen zu gewinnen versuchen.</p>	

Patienten kritisieren zudem, wenn der Arzt nicht bereit ist, sich hinreichend auf sie einzulassen – eine Voraussetzung der gemeinsamen Entscheidungsfindung – und sich

keine Zeit nimmt, zu informieren, pauschale Ratschläge erteilt oder voreilig an Fachärzte verweist. Möglicherweise ist der Wunsch der Bewohner nach einer eigenverantwortlichen Beteiligung an gesundheitsbezogenen Entscheidungen beeinflusst von der Wahrnehmung unzureichend gewährleisteter Voraussetzungen.

## 7.6 Kommunikation und Entscheidungsfindung

Die Qualität der Arzt-Patient-Beziehung beeinflusst die Kommunikation, die dort stattfinden kann. Umgekehrt erhöht die Möglichkeit zu kommunizieren auch die Qualität der Beziehung. Manche Pflegeheimbewohner berichten, dass Ärzte auf Fragen eingehen und Diagnosen, Einflussfaktoren, Behandlungsansätze, Hilfsmittel und Prognosen erläutern. Die Ärzte geben Ratschläge, bestimmen aber nicht über die Patienten. Viele Bewohner erwähnen, Kritik und Unzufriedenheit dem Arzt gegenüber zur Sprache bringen und „natürlich auch Rabatz machen“ (P3, 435) zu können, haben es aber, genau wie bei den Pflegekräften, noch nie getan, da kein Anlass dazu bestand. Tatsächlich kommen diese Patienten auch im Forum des Interviews auf keine Schwierigkeiten im Austausch mit den Ärzten zu sprechen.

Bewohner, bei denen die Kommunikation mit dem Arzt offenbar Mängel aufweist, schildern, dass der Arzt bspw. zu knapp auf Fragen antwortet, sich nicht auf altersgemäße kognitive Fähigkeiten des Patienten, wie die etwas langsamere Aufnahmefähigkeit, einstellt und sich keine Zeit nimmt zu informieren. Sie berichten von Hemmungen, Nachfragen zu stellen und es geschieht auch, dass sie Fragen vergessen und später keine Gelegenheit mehr haben, diese nachzuholen. Auch in der Vorausschau, sich ohnehin nicht alle Inhalte merken zu können, wird der direkte Austausch mit dem Arzt vermieden. In der Folge wenden sich die Patienten bevorzugt an Pflegekräfte, um offene Fragen zu klären oder finden selbst Antworten, die ihnen schlüssig erscheinen:

I: Wissen Sie, wofür das war?

Nein. Für Niere, für Urin, für die Harnröhre, für alles.

I: Für alles.

Nicht? Und für's Blut, weil ich ja diese Blutungen, ich weiß nicht, die habe ich hier.  
(P10, 782-789)

Häufig sehen Patienten auch von Nachfragen ab, sobald sich die Beschwerden gebessert haben und das Anliegen nicht mehr akut ist, „dann ist man ja auch innerlich wiederum zufriedener“ (P7, 453). Sie vermeiden Meinungsverschiedenheiten und Diskussionen und benutzen bspw. lieber stillschweigend das alte Hörgerät, wenn sie vom neuen nicht überzeugt sind: „Brauch’ ich dem ja nicht zu erzählen, ne (LACHT)“ (P13, 555-556). In Einzelfällen kommt es zu despektierlichen Bemerkungen von Seiten der Ärzte, die den Patienten vermitteln, dass sie nicht als Gesprächspartner ernst genommen werden (bspw. P8, 809-819).

Betrachtet man konkrete Entscheidungssituationen, so tendieren die meisten Patienten dazu, den Arzt alleine entscheiden zu lassen. In manchen Fällen basiert diese Präferenz auf dem Vertrauen, das dem Arzt entgegengebracht wird: „am besten will ich gar nüscht hö//wissen, weiß, dass, wenn det jemacht wird, wird gemacht“ (P1, 238-240). Manche Patienten möchten dann zwar informiert werden, aber nicht im Detail. Andere Patienten überlassen sich vollständig dem Geschick des Arztes. Einige tun dies vorgeblich in fatalistischer Weise: „Interessiert mich gar nich’. Muss ja doch damit leben“ (P3, 432), hadern aber und belassen die Entscheidungshoheit eher aus Unsicherheit beim Arzt: „Na, des muss ja der Arzt machen. Ick weiß doch nich’, wat für mich gut wäre, nich’“ (P3, 611-612). Die Möglichkeit, vorab informiert zu werden, um die eigene Entscheidungskompetenz zu stärken, erscheint vielen ungewohnt oder gar utopisch: „Ach! Hat der doch gar keine Zeit zu! Nein. Nee, nee, also \* da, äh das hat gar keinen Sinn, sich über irgendwas sich da unterhalten“ (P8, 807-809). Der Gedanke „keen Arzt“ (P8, 802) zu sein ist aber nicht allen Patienten hinderlich. Eine Patientin betont zwar, der Arzt solle die Entscheidung treffen, vorab indes teile sie ihm ihre Wünsche mit (P9, 658-668). Andere erbitten zumindest bei größeren Entscheidungen Bedenkzeit, um sich die Angelegenheit noch einmal durch den Kopf gehen zu lassen, oder Bezugspersonen um Rat fragen zu können (P7, 625-630).

Da die kommunikative Interaktion zwischen Patient und Arzt einen Schlüssel zur Patientensouveränität darstellt, werden die Aussagen der Interviewpartner darüber noch einmal in Tabelle 7 konzentriert. Auch optisch wird hier das Ungleichgewicht ersichtlich: Die Patienten nehmen weitaus mehr Hindernisse in der Kommunikation mit dem Arzt wahr, als sie Beispiele geglückter Interaktion beschreiben können.

*Tabelle 7 Kommunikation zwischen Patient (PAT) und Arzt als Grundbestandteil der Patientensouveränität*

Thema	Kommunikation	Hindernisse
Information	Beantwortung von Fragen Erklärungen	ohne Nachfragen keine Information knappe Beantwortung von Fragen Fragen vergessen; keine Möglichkeit Nachfragen zu stellen Information nicht patientengerecht kein Interesse an Information, wenn nicht mehr akut kein Interesse an Details eigene Krankheitstheorie der PAT
Ansatz	beratende Funktion des Arztes keine Dominanz	PAT scheut Konflikt Arzt nimmt PAT nicht ernst
Austausch	Äußerung von Kritik möglich	Äußerung von Kritik nicht praktiziert Hemmungen negative Vorwegnahmen durch PAT
Entscheidungen	Vertrauen PAT teilt Wünsche mit Bedenkzeit möglich	PAT sieht keine Möglichkeit für gemeinsame Entscheidungen Zeitmangel Unsicherheit der PAT fatalistische Einstellung der PAT

## 7.7 Gesundheitliche Einschränkungen: Wissen und Relevanz

Um genauer verstehen zu können, auf welcher Basis die Bewohner gesundheitsbezogene Entscheidungen treffen, wird nun deren Gesundheit näher betrachtet. Auf die Frage nach ihren gesundheitlichen Einschränkungen nennen die Pflegeheimbewohner all jene, die sie im Alltag beeinträchtigen. Von Bedeutung ist dabei weniger die Grunderkrankung, sondern das Symptom, das die Einschränkung herbeiführt bzw. die Einschränkung selbst. So kommen die Interviewpartner zuerst auf Mobilitätseinbußen zu sprechen und erwähnen dann die Schmerzen. Die Diagnose Arthrose oder Gicht spielt dabei eine untergeordnete Rolle (P9, 72-76; P10, 14-17; 69-72). Neben der Mobilität stehen für die mehrfach erkrankten Pflegeheimbewohner folgende Themen im Vordergrund: Hör- und Seheinbußen, die Angst vor Stürzen, Ernährung und Verdauung. Letztere verweisen auch auf die hohe Relevanz, die das

Thema Essen im Pflegeheim einnimmt (vgl. Kapitel 7.1). Frau Becker schildert die subjektive Dimension ihrer Seheinbußen besonders anschaulich:

Da kann ich vielleicht 'ne Viertelstunde lesen und dann habe ich mir die Sätze zusammengebildet und dann muss ich schon wieder aufhören, weil die Augen anfangen zu tränen und das brennt dann auch so. Also dann muss ich erst mal wieder 'ne Weile warten. Und ich kann von hier aus auch nicht mehr fernsehen. Ich meine, ich höre das und ich sehe Schatten dahinten, aber das richtige Bild kann ich nicht sehen, da muss ich mich dicht davor setzen. Und da, und das strengt auch die Augen so an. (P13, 379-387)

Derlei Einschränkungen gewinnen außerdem an negativer Bedeutung, wenn sich Hilfs- und Heilmittel als nutzlos erweisen. Eine Bewohnerin ist enttäuscht über die neue – zumal teure – Brille: „Nützen tut sie mir GAR nichts“ (P2, 269). Eine andere beklagt, dass die Pflegekräfte sie nicht umgehender über eine adäquate Inkontinenzversorgung informiert haben (P5, 850-858). Ferner werden Hörgeräte, Gummistrümpfe, Rollatoren und Gehstöcke nach vergeblicher Hoffnung als eher hinderlich empfunden; so bemerkt eine Bewohnerin zu Letztgenanntem humorvoll: „Bloß jetzt bei dem Wetter kann ich nicht gehen, 'n Stock, 'ne Tasche, dann müsste ich 'n Butler haben und den kann ich mir nich' leisten. (...) Für den Schirm, ja. So wie bei Frau Merkel“ (P9, 712-719).

Andere Erkrankungen, deren Folgen bei guter medikamentöser Einstellung nicht unmittelbar spürbar sind, werden von den Betroffenen nicht als erhebliche Einschränkung wahrgenommen oder bei der Aufzählung ganz übersehen. Die betrifft vor allem Bluthochdruck, aber auch Diabetes, chronisch obstruktive Bronchitis oder Herzinsuffizienz. Die Patienten kennen die Zusammenhänge, die sie direkt betreffen, bspw. gesundheitliche Verschlechterungen in Folge von falscher Ernährung oder widrigen Witterungsbedingungen, auch wenn diese mitunter unscharf sind, wie hier beim Schwindel: „Ja, es hängt mit dem Herzen wohl zusammen“ (P13, 99). Bei manchen Erkrankungen haben sie Vorstellungen über deren Entstehung, z. B. bei Diabetes („Das ist Vererbung“; P5, 260-261) oder der Angstneurose: „Und ich hab' so das Gefühl, dass mir das meine Mutter vererbt hat“ (P9, 455-456). Andere Erkrankungen bleiben rätselhaft: „Ich glaub', da is' Wasser oder wat drin. Woher weiß ich auch nicht“ (P3, 454-455). Teilweise sind den Patienten noch Bruchstücke ärztlicher Erläuterungen präsent, ohne Details nennen oder den Bezug zu konkreten Beeinträchtigungen herstellen zu können („Ich hab' soll wohl eine Lungensache haben“, P7, 249). Wissenslücken oder Fehlinformationen bleiben häufig ohne subjektive Relevanz, diese können ergiebiger im Perspektivenvergleich analysiert werden

(Kapitel 11). Zu allen Beeinträchtigungen jedoch, die die Bewohner erheblich in ihren persönlichen Lebensabläufen betreffen, bestehen subjektiv sinnvolle Theorien zu deren Entstehung und Linderung.

Zusammenfassend kann man also feststellen, dass einerseits gesundheitliche Einschränkungen selbst die Patientensouveränität erschweren. Dies trifft vor allem auf Hör-, Seh-, und Mobilitätseinbußen zu, die die Suche nach und Aufnahme von Information, die Kontaktaufnahme zu Professionellen im Gesundheitssystem und das selbständige Aufsuchen bspw. eines gewählten Arztes behindern. Von Belang ist auch, dass für die Patienten möglicherweise andere Phänomene im Vordergrund stehen, als für andere beteiligte Akteure. Für sie ist jeweils der konkrete Bezug zu ihrer Lebenswelt entscheidend. So kennen sie auch Zusammenhänge der Erkrankung – oder besser der Einschränkung – wie Ernährung oder Witterungseinflüsse, reflektieren aber nicht die zugrunde liegenden Ursachen, Wechselwirkungen verschiedener Erkrankungen oder medikamentöse Begleiterscheinungen. Chronische Leiden ohne Alltagsrelevanz werden vielfach ignoriert, auch wenn sie Medikamente erfordern und medizinisch von erheblicher Bedeutung sind. Die Patienten können sich an Informations- und Beratungsgespräche mit Ärzten und Pflegekräften erinnern, nur scheint die medizinisch geprägte Information nicht zu verhaften, sie hat in der Konkurrenz zu subjektiven Krankheitsvorstellungen und Prioritätensetzungen kaum Bestand (vgl. „Aber mir ist das gar nicht so richtig zum Bewusstsein gekommen“; P7, 225-226). Im Alltag des Pflegeheims mag dies nebensächlich sein, kommt es jedoch zu gesundheitsbezogenen Aushandlungen und Entscheidungen, besteht die Gefahr, dass Ärzte und Pflegekräfte das Wissen der Patienten für ausreichend halten, nicht auf den neuesten Stand bringen und so souveräne Patientenentscheidungen unabsichtlich untergraben. Die Patienten selbst werden bei Informationen, die Wissenslücken oder falsche Theorien aufdecken, ein Gefühl der Überforderung erfahren und erneut argumentieren, sich nicht an Entscheidungen beteiligen zu können. So wäre es Aufgabe der Ärzte und Pflegekräfte, auch ohne akuten Anlass hellhörig zu sein für subjektive Vorstellungen der Patienten.

## **7.8 Der Umgang mit gesundheitlichen Einschränkungen**

Die Zahl der Diagnosen reduziert sich so auf eine überschaubare Zahl subjektiv relevanter Einschränkungen. Diese werden zum Teil als altersgemäß empfunden, „also



das Alter bringt doch viele äh Komplikationen“ (P11, 493-494), zum Teil bestehen sie schon seit vielen Jahren. Die Patienten kennen dann Vorzeichen akuter Krankheitsschübe, „das merkt man schon alleine“ (P9, 197) und Ausprägungen der Erkrankung, z. B. wird man „dann schwindlig und und und heiß und des Herz, des klopft wie verrückt“ (P8, 309-310). Sie verfügen über eine individuelle Expertise über angemessene Reaktionsmöglichkeiten (z. B. Musik gegen aufkommende depressive Verstimmungen, P9, 141-145), Hilfsmittel (z. B. kalter Waschlappen gegen Nasenbluten, P13, 658-661; Gurkenzange, um Dinge aufzuheben, P10, 503-506) und Maßnahmen zur Linderung, z. B. „verschiedene Bewegungen habe ich jetzt rausgefunden“ (P6, 1033-1034), die ungeachtet dessen, dass sich andere darüber „amüsieren“ (P6, 1051) ergriffen werden. Sie kennen ihre Bedarfsmedikation und verlangen entsprechend danach bzw. nehmen sie selbst ein. Des Weiteren wissen sie, was sie sich zumuten können, und vermeiden bspw. Hektik, übertriebene Aktivitäten und größere Vorhaben: „Ich muss eben vorsichtig sein, nicht nicht mich überfordern“ (P11, 214-215). Sie schützen sich auch, wenn andere mit derartigen Vorschlägen an sie herantreten: „Ich sage ‚Nun lasst mal, es ist nicht so einfach‘“ (P11, 499-500).

Überdies konnten sie sich im Umgang mit den Erkrankungen Gelassenheit aneignen, wie im Fall dieses Heuschnupfens: „Aber das hab’ ich auch schon 50 Jahre. Da bin ich schon dran gewöhnt. Jedes Jahr und jedes Jahr“ (P9, 369-371). Eine andere Patientin begegnet ihren Schlafstörungen entspannt und beobachtet nachts „mit der Decke um, so alles schön warm, dass ich nicht friere (...), wie die Autos fahren oder nicht fahren“ (P10, 861-863). Gelassenheit geht vielfach einher mit Bescheidenheit und Prioritätensetzung, bspw. werden die Schmerzen in den Beinen gegenüber dem Vorteil, noch laufen zu können, nachrangig (P13, 404-406), zudem mit einem Gefühl der Dankbarkeit für die verbliebenen Fähigkeiten. Auch von akuten Infektionen versuchen sich die Pflegeheimbewohner nicht aus der Fassung bringen zu lassen. Etliche Patienten vermeiden Selbstmitleid und finden Trost in Vergleichen mit sich selbst, als es ihnen schlechter ging, mit Erkrankungen, die sie nicht haben oder mit anderen, denen es schlechter geht:

Denn ich hab’ mich ja bis jetzt immer so einigermaßen gefühlt. Ich bin auch nicht so der Typ, der nun sagt: „Haaaach, ich hab’ ja wieder was!“ oder, wie viele andern, die stöhnen. Also ich reiße mich zusammen und sage: Anderen geht’s noch viel viel schlimmer. (P5, 420-424)

Betrachtet man nun die eigene Verantwortung, die sich die Bewohner bezüglich ihrer Gesundheit zuschreiben, so stößt man auf deutlichere Variationen. Nur wenigen sind regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen wichtig. Sie achten außerdem auf ausreichende Bewegung und legen als Ausgleich die Beine hoch (z. B. P9, 293-294). Vor allem Frau Wohlfahrt (vgl. Fallbeispiel 2) bekräftigt ausdrücklich, man müsse „auch sehr viel selbst an sich tun, nich'. Um nicht krank zu werden, ne“ (P11, 220-221). Im Gegensatz auch zu anderen Patienten, die entstehende Probleme eher verharmlosen und abwarten (vgl. Geschwür am Fuß, P8; Kapitel 7.3), behandelt sie sich unverzüglich selbst: „Weil ich sehr drauf achte, habe ich irgendeinen Schmerz, wird sofort eingerieben. Ich lass' es nicht stehen“ (P11, 230-232). Wie erwähnt zeigen sich jedoch viele Bewohner hinsichtlich ihrer Ernährung eigenverantwortlich und halten individuelle Diäten ein. Ebenfalls bestens im Blick haben Einige ihren Blutdruck, sie beobachten Entwicklungen zum Teil akribisch und finden Beruhigung darin. Entgegen gelegentlich aufkommender fatalistischer Tendenzen akzeptiert Frau Wohlfahrt auch das nahende Lebensende nicht als Entschuldigung für Nachlässigkeit: „im Alter, man muss selbst sich unter Kontrolle haben und nicht sagen: ‚Ach, na, ist ja bald zu Ende.‘“ (P11, 404-406). So ist der Blick mancher Patienten in die Zukunft gerichtet, sie informieren sich mit Hilfe verschiedene Quellen über weitere therapeutische Möglichkeiten (z. B. Apotheken, Gesundheitslotsendienst (P4, 503, 511) und planen trotz erheblicher Mobilitätseinbußen Arztbesuche auswärts (P6, 575-587). Die Hoffnungen, die damit verknüpft sind, erscheinen indes nicht immer realistisch.

Insgesamt aber verfügen diese hochaltrigen, mehrfach erkrankten, im stark vorstrukturierten Umfeld des Heimes lebenden Patienten über ein beachtliches Repertoire selbstbestimmter Mittel und Wege, mit ihren Erkrankungen umzugehen. Aufgrund der Vielfältigkeit der Ansätze und der Bandbreite der Nennungen lohnt hier ein inhaltlicher sowie zahlenmäßiger Überblick, wie er in Tabelle 8 gewährt wird. Diese Reaktionsmöglichkeiten bestehen zum Teil intrapersonal neben Tendenzen, die auf die Alleinverantwortung des „Herrgott[s]“ verweisen (P1, 453) oder von duldem, abwartenden Charakter sind: „Nun muss ick warten bis eenes Tages der Sensemann kommt und mich raufnimmt“ (P2, 724-725), „das kann ja nicht ewig dauern, ich bin 88 jetzt, kann ja nicht furchtbar lang mehr dauern, nich'“ (P8, 596-598)

*Tabelle 8 Selbstbestimmter Umgang mit gesundheitlichen Phänomenen; Anzahl der Nennungen (Mehrfachnennungen möglich)*

Umgang mit gesundheitlichen Phänomenen	Anzahl der Nennungen N=13
Offenheit/Eingestehen von Einbußen	10
Beobachtung körperlicher Symptome	8
günstige Vergleiche	8
medikamentöse Gegensteuerung in Akutfällen	7
zumutbare Aktivitäten	6
Bewegungen zur Linderung und Vorsorge	5
Gelassenheit	5
Prioritätensetzung	4
zukunftsgerichteter Blick	4
Ruhe zur Linderung	3
Abwehr von Überforderung	3
Bescheidenheit	3
Ernährung	3
Vorsorge	3
nicht-medikamentöse Gegensteuerung in Akutfällen	2
selbst gewähltes Hilfsmittel (z. B. Lappen bei Nasenbluten)	2

## **7.9 Medikation: Wissen und Überblick**

Die Orientierung über ihre beträchtliche Anzahl von Medikamenten (Sample-Tabelle, siehe Anhang) fällt den Pflegeheimbewohnern nicht leicht. Am einprägsamsten sind ihnen Medikamente, die in außergewöhnlicher Form verabreicht werden, z. B. eine Morphinumtablette, die man aufrecht und still sitzend (P2, 593-596) einnehmen muss, eine vierteljährliche Vitaminspritze (P5, 1030-1032) oder die Insulingabe drei Mal täglich, für die die Pflegekraft eigens zum Spritzen kommt (P5, 80, 533-536). Letztere werden zudem schon über einen langen Zeitraum verabreicht. In diesen Fällen sind den Patienten sowohl Indikation als auch Einnahmemodalitäten präsent. Genauso zutreffend sind die Angaben über die Bedarfsmedikation, deren Einnahme notgedrungen an außerplanmäßige Situationen gebunden ist, unabhängig davon, ob die Bewohner selbst über diese verfügen, eine Pflegekraft darum bitten müssen oder sie im Bedarfsfall angeboten bekommen.

Was die anderen Medikamente betrifft, so geben die Patienten an, zwar nicht die Namen, doch aber die Indikation der Medikamente, deren Dosis (in Stück) und den jeweils verordnenden Arzt zu kennen, ohne diese im Einzelnen sagen (P7, 333-334) zu können oder „auswendig“ (P10, 80) zu wissen. Die Patienten nennen nicht nur Tabletten, sondern auch Tropfen, Salben und Spritzen und ordnen zumindest einige davon spezifischen Erkrankungen oder Symptomen zu. Einzelheiten werden auch dann nicht erinnert, wenn die Patienten berichten, sich explizit beim Pflegepersonal nach der Medikation erkundigt zu haben („Naja! Mal ist es ganz nett zu wissen, was man einnimmt!“, P7, 518). Manche Patienten tendieren dazu, alle Medikamente einer Haupterkrankung zuzuordnen: „Hauptsächlich auch für die Lunge, halt für die Lungensache. So zwischendurch Medikamente nehme ich eigentlich wenig, nicht“ (P7, 238-339).

Bei vielen Bewohnern ging der Heimeinzug mit einer Neugestaltung der Medikation einher. Zwar hat sich dadurch zumeist die Anzahl der Medikamente verringert, doch die Tatsache, dass die Verpackungen und Beipackzettel bei den Pflegekräften verbleiben, erschwert es den Bewohnern, sich im Detail zu informieren:

Das ist es ja eben. Ich habe zu Hause meine Tabletten gehabt und da wusste ich, was ich einnehmen soll. Das war natürlich aufgeschrieben, aber das habe ich immer alleine gemacht. Und hier haben sie mir alle weggenommen und da kriegte ich neue. (P13, 198-202)

Sie wissen nun nur noch Anzahl, Form und Farbe ihrer Tabletten, was sie nicht daran hindert, die Übersicht zu behalten: „Erstmal weiß ich: Sieben Tabletten. Dann kann ich der Ärzt// äh der Schwester sagen: ‚Mir fehlt ’ne weiße, mir fehlt ’ne orange‘“ (P5, 603-605). Einige Patienten haben den Eindruck, zu viele Medikamente einzunehmen. Sie vermeiden die Einnahme weiterer, wenn sie die Möglichkeit dazu haben („Nur mit Diät. Ich pass auf“, P10, 174) und schonen sich direkt nach der Einnahme: „Dann lege ich mich meist immer noch mal eine Stunde hin, damit es sich beruhigt irgendwie mit den vielen Tabletten“ (P13, 191-193). In etlichen Fällen führt die Medikation zu Magenschmerzen, denen wiederum mit einer Bedarfsmedikation beigegeben wird. Andere Nebenwirkungen scheinen sich derart ins Geflecht der bestehenden Beschwerden zu integrieren, dass sie nicht als solche wahrgenommen werden (vgl. Schwindel infolge der Herzerkrankung, P13; Kapitel 7.7).

Genau wie bei den Erkrankungen scheint das Wissen über Medikation und Nebenwirkungen nach subjektiver Relevanz strukturiert. Es ist lückenhaft und teilweise nicht korrekt. Dies wird von den Patienten selbst nicht als Mangel empfunden. Sie haben sich Informationen von persönlichem Interesse beschafft, gefiltert oder selbst zusammengereimt. Dieses Vorgehen könnte sich allerdings in akuten Fällen in der Interaktion zwischen Patienten und Professionellen im Gesundheitssystem als problematisch manifestieren und die hinreichende Transparenz sowie die ausgewogene Kommunikation gesundheitsbezogener Abläufe vereiteln.

### **7.10 Aushandlung und Organisation der Medikamente**

Bei manchen Patienten entsteht der Eindruck, ihre Ärzte würden „eigentlich gar nicht“ (P11, 342) über Medikamente informieren, hätten gleich ein Rezept zur Hand (P1, 287-289) oder würden lediglich die Indikation andeuten: „Unsereins hat ja weniger Ahnung. Die sagen wohl: ‚Des braucht man für’s Herz oder des braucht man für, des andere für, eben, da die Morphium für die Schmerzen‘“ (P2, 613-615). Sie allein würden bestimmen, ob die Medikation „gut is’ oder schlecht“ (P3, 406).

Andere Patienten meinen durchaus, es hätte Informationen und Gespräche zu den Medikamenten gegeben, können sich aber nur in besonderen Einzelfällen, wenn es etwa zu einer Diskussion gekommen ist, an Details erinnern (z. B. P5, 511-526; P9, 614-624). Vereinzelt optimiert der Arzt gemeinsam mit dem Patienten die Dosierung (P6, 842-846) oder startet in enger Absprache mit dem Patienten mehrere Anläufe, ein passendes Medikament zu finden, in diesem Fall leider bislang erfolglos:

Und das nächste Mal hat se mir ’n Mittel aufgeschrieben, wo, na Mensch, wie heißt denn das Zeug, naja, so ’n Betäubungsmittel, ich komm’ jetzt nicht auf den Namen, drin war, da, det hat EIN Mal gewirkt und dann nicht mehr. Also bei mir hilft keen Schlafmittel und bei mir hilft auch kaum ’n Schmerzmittel. Ich bin gespannt, ob det, was die Frau Doktor JETZT aufgeschrieben hat, mir dann helfen wird. (P4, 572-579)

Eigene Wünsche wie der Verzicht auf Tabletten zugunsten einer Diät sind als Ergebnis von Verhandlungen möglich (P10, 172-174). Eine Patientin, die aufgrund ihrer beruflichen Bildung „ja ’n bisschen Ahnung von den Kriterien“ (P12, 353) hat, berichtet, ihr Hausarzt nenne ihr die Medikamente, die gegen ihre Beschwerden in Frage kommen und frage dann nach ihren Vorstellungen. Wären sie mit einem Medikament unzufrieden, geben die Bewohner an, sich bei ihren Ärzten zu melden zu können, die es dann absetzen würden – wobei dieser Fall noch nicht eingetreten sei und

die Illusionen zur Reduktion der Medikamentenmenge auch nicht weit reichen: „Aber ich brauche’s ja leider alles“ (P2,633).

Eine Bewohnerin besteht weiterhin darauf, die Apotheke in Anspruch zu nehmen, in der sie seit über 70 Jahren Kundin ist (P10, 686). Ihre Tochter unterstützt sie bei der Organisation der Medikamente. Für alle anderen Bewohner bestellen die Pflegekräfte gesammelt Medikamente in einer mit dem Heim zusammenarbeitenden Apotheke. Im Großen und Ganzen wissen die Heimbewohner, welcher Arzt für welche Verordnung zuständig ist und finden, dass die Bestellung über das Heim reibungslos verläuft. Doch haben sie dafür Vertrauenspersonen unter den Pflegekräften. Wenn diese, z. B. wie hier aufgrund eines Babyjahres, ausfallen, erhöhen sie die Kontrolle: „Und ähm aber die anderen Schwestern, die frage ich dann schon mal immer, dass sie das nicht vergessen, denn wenn Tabletten bestellt werden müssen“ (P6, 821-823). Die zuverlässige Versorgung mit Medikamenten hat für die Bewohner nicht nur medizinische, sondern auch subjektive Relevanz wie das negative Fallbeispiel 3 beleuchtet.

#### *Fallbeispiel 3 Kontrolle über die Medikamentenversorgung*

Bei Frau Flöter (P5) ist es wiederholt zu Nachlässigkeiten bei der Medikamentenbestellung gekommen „und AUSgerechnet immer am Wochenende“ (1017), was jeweils zur Folge hatte, dass sie vier Tage auf ihre Augentropfen verzichten musste. Ihre Achtsamkeit und die Sorge darüber sind nachvollziehbar, da in ihrer Familie schon mehrere Personen in Folge der Diabeteserkrankung erblindet sind. Doch nicht nur in diesen Fällen mangelt es an der Verlässlichkeit der Medikamentengabe. Auch die Verabreichung ihrer vierteljährlichen Vitaminspritze muss sie aufmerksam und eigenverantwortlich in die Wege leiten:

Ein Monat ist schon wieder schnell rum. Ick sage: ‚Schwester, gucken Sie doch mal bitte nach, ist das Vierteljahr nicht schon um?‘ Natürlich, war schon ’n halbet Jahr. Ich hab’ jetzt für’s zweite halbe Jahr ’ne Spritze gekriegt. Hätte ich des nich’ gesagt, hätt’ ich wieder keine Spritze gekriegt, ne. Nun glaube ich, nun ist Februar dran, muss ich mal horchen. (1038-1044)

Selbst die tägliche Standardmedikation muss Frau Flöter selbst genau im Blick haben: „Ich sage dann: ‚Da fehlt ’ne Tablette.‘ oder was, ‚Wie sieht ’n die aus?‘, ich sage: ‚Die ist weiß, rund.‘ oder ‚Weiß, oval.‘ oder ‚Die einzige Farbe, da die eine.‘“ (991-993). Sie weiß um die Arbeitslast des Personals und reagiert nachsichtig und verständnisvoll auf diese Pflichtvergessenheit. Es beruhigt sie, dass sie selbst noch in der Lage ist, den Überblick zu behalten. Sollten ihre geistigen Fähigkeiten jedoch nachlassen, möchte sie sich die Situation lieber nicht ausmalen: „Hoffentlich leb’ ick dann nich’ mehr“ (1048-1049).

Der Handlungsspielraum, den die Patienten bezüglich der Medikamentenversorgung im Heim wahrnehmen, ist beschränkter als im selbständigen Wohnumfeld. Doch viele geben sich nicht damit zufrieden, die Verantwortung an Ärzte und Pflegekräfte zu

übertragen, sondern sehen sogar verstärkt die Notwendigkeit, die Abläufe im Blick zu behalten und zu kontrollieren, auch wenn sich hier im Vergleich zur Situation zu Hause die Kriterien verschoben haben. Die Kommunikation mit dem Arzt über die Medikation erfolgt analog den Berichten über Information und Austausch mit dem Arzt im Allgemeinen (vgl. Kapitel 7.5 und 7.6).

### **7.11 Zusammenfassung: Patientensouveränität aus Sicht der Patienten**

Nachdem nun die Sichtweisen der Patienten zu verschiedenen Themen, aus denen sich Patientensouveränität konstituiert, dargelegt wurden, kann im Sinne einer ersten Synopse auf die Inhalte abgehoben werden, die infolge der theoretischen Vorüberlegungen als Komponenten der Patientensouveränität identifiziert wurden. Dabei wird darauf eingegangen, inwiefern die hochaltrigen Befragten Souveränität erleben – als Heimbewohner und als Patienten – und auf welche Hindernisse sie stoßen. Dabei fließen auch die Wünsche der Betroffenen ein, die bisher, da so rar geäußert, noch nicht analysiert wurden.

#### **7.11.1 Transparenz**

Kognitiv unbeeinträchtigte Pflegeheimbewohner legen Wert auf Information. Dauerhaft memoriert werden vorwiegend Inhalte von hoher subjektiver Relevanz. So wissen sie bspw., wann der Arzt zur allgemeinen Visite ins Heim kommt. Sie legen Wert auf ärztliche Informationsgespräche und fragen bei Bedarf auch beim Pflegepersonal nach, um sich besondere Anliegen noch einmal in Ruhe erläutern zu lassen. Gegebenenfalls ist ihnen das Gefühl, sich Informationen beschaffen zu können, dabei wichtiger als die Inhalte selbst. Nur selten können sie sich an alle medizinisch relevant erscheinenden Sachverhalte zu ihren Erkrankungen, deren Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten erinnern. Viele nehmen sich selbst indes als gut informiert wahr und können sich zu den Aspekten, die für ihren Alltag eine Rolle spielen, äußern – dass diese Berichte mitunter eher auf subjektiven Theorien denn auf tatsächlichen medizinischen Zusammenhängen zu fußen scheinen, tut ihrem Gefühl der Informiertheit keinen Abbruch. Dies ist selbst dann der Fall, wenn beklagt wird, dass der Arzt sich für Erklärung, Information und Beratung keine Zeit nimmt. Auch der Informationsgehalt zu Medikamenten wird nach subjektiver Hierarchie erinnert. Hapert es bspw. in einem Heim gelegentlich an der fehlerfreien Medikamentenversorgung, so ist es für die Bewohnerin von entscheidender

Bedeutung, ihre Ration nach deren Vollständigkeit beurteilen zu können. Sie orientiert sich an Anzahl, Farbe und Form der Medikation und empfindet die jeweilige Indikation nicht als dringlich wissenswert. Konzentriert sich die Aufmerksamkeit eines Bewohners im Alltag auf die Einbußen, die nur einer spezifischen Erkrankung zugeordnet werden, so erscheinen auch die Medikamente zur Linderung anderer Symptome unerheblich. Man könnte nun anmerken, dass die Gedächtnisleistung der Bewohner, die nicht alle medizinisch und pflegerisch relevant erscheinenden Aspekte umfasst, unzureichend ist und Souveränität in gesundheitsbezogenen Entscheidungsprozessen verhindert. Man kann aber auch anerkennen, dass die Bewohner aus den Informationen, die sie erhalten und zum Teil selbst gesucht haben, diejenigen herausfiltern, die Einfluss auf ihre Lebenswelt haben. Unbedingt jedoch müssen alle, die an Entscheidungsprozessen beteiligt sind, sich dieses unbewusste Informationsdefizit der Patienten vor Augen halten und bei aktuellen Anlässen wiederholt, umfassend und redundant informieren. Über chronische Erkrankungen muss auch chronisch informiert werden.

Doch auch das mithin recht robust erscheinende subjektive Gefühl der Informiertheit stößt auf Hindernisse. Dies ist aufgrund der Gepflogenheiten in Pflegeheimen der Fall, wenn den Bewohnern Schachteln und Beipackzettel der Medikamente nicht zugänglich sind oder die Planung der ärztlichen Visiten nicht transparent verläuft. Was die Interaktion mit Ärzten betrifft, so zeigen viele Patienten Hemmungen, den Arzt um Informationen zu bitten. Sie vermuten, er hätte ohnehin keine Zeit, auf Fragen einzugehen, trauen sich nicht, Nachfragen zum besseren Verständnis zu stellen oder sehen grundsätzlich von Fragen ab, weil sie antizipieren, sich nicht alle Inhalte merken zu können. Außerdem zeigen sie wenig Ausdauer auf der Suche nach Information: Sobald ein Anliegen nicht mehr akut ist, überwiegt die Erleichterung darüber den Informationsbedarf, der u. U. jederzeit wieder akut werden kann. Ärzte bieten zu selten von sich aus Information an und die Art und Weise, wie Information vermittelt wird, wird nicht als altersgerecht empfunden. Auch die Einstellung der meisten Patienten, es sei allein der Arzt, dem eine medizinische Entscheidung obliegt, untergräbt von vornherein den Bedarf nach adäquater Information. Vorsicht ist überdies geboten, wenn die Tendenz, Informationen in einem Schema subjektiver Relevanz anzuordnen, dazu führt, dass nebensächliche oder unwahrscheinliche Aspekte in ihrer Bedeutung überhöht und falsche Hoffnungen geschürt werden. Umgekehrt kann diese Tendenz bei eher ängstlichen Patienten auch zu unnötigen Befürchtungen führen.



### 7.11.2 Beziehung und Kommunikation

In der Kommunikation mit den Pflegekräften und den Ärzten ist es den hochaltrigen Patienten wichtig, Anliegen zur Sprache bringen zu können. Hier scheint der Beziehungsaspekt entscheidend: Vermittelt der Professionelle dem Patienten gegenüber persönliches Engagement und Interesse, so sieht sich der Patient in der Lage, persönliche Belange und auch kritische Aspekte anzusprechen oder Unzufriedenheit zu äußern. Die Tatsache, dass es in solch günstigen Fällen meist nicht dazu kommt, dass Kritik vorgetragen wird, ist dem beim Patienten entstandenen Eindruck eines gleichberechtigten Austauschs nicht abträglich. Das Hindernis liegt somit nahe: Wird dem Patienten unfreundlich oder auch unter offensichtlichem Zeitdruck begegnet, leidet sowohl die wahrgenommene Beziehungsqualität als auch das Potenzial einer ausgewogenen Kommunikation. Als problematisch erweisen sich dabei freilich Wünsche und Vorstellungen der Patienten, die in der heutigen Zeit und im heutigen Gesundheitssystem nicht mehr realisierbar sind. Sie betrachten es bspw. als erwartbares Engagement des Arztes, dass er sich auch abseits medizinischer Fragen für ihr Leben und ihre Familie interessiert. Die Gabe zuzuhören könnte jedoch durchaus auch in kurzen Visitengesprächen angewendet werden. Oftmals sind es nur kleine und keineswegs zeitintensive Bemerkungen oder Gesten, die dem Patienten vermitteln, individuell wahrgenommen zu werden.

Wie schon unter dem Aspekt der Transparenz angedeutet, begünstigt die Fähigkeit des Arztes oder der Pflegekraft, sich auf altersgemäße Kognitionsprozesse einzustellen, die Kommunikation mit dem Patienten, was bei Patienten ohne ersichtliche kognitive Einbußen möglicherweise zunächst weniger zwingend erscheint. Manche Patienten zeigen sich mit ihren Ärzten zufrieden, andere nicht, doch die Gesichtspunkte, die in ihre Bewertung einfließen, sind bei allen ähnlich. Positiv ausgedrückt sollten Pflegekräfte, vor allem aber Ärzte, einen netten, menschlichen Umgang mit dem Patienten pflegen, Zusammenhänge erklären ohne über den Patienten zu bestimmen, eine Atmosphäre herstellen, in der auch der Patient sich traut, etwas zu sagen und sich als gleichberechtigter Gesprächspartner behandelt fühlt. Ein Patient fasst zusammen: „Ich meine, der Arzt soll 'ne Vertrauensperson sein. Und äh ich möchte nicht wie vom beim Geschäftsmann abgefertigt werden“ (P4, 886-887). Wie erwähnt haben sich die meisten Patienten nicht mit dem Gedanken auseinandergesetzt, an medizinischen Entscheidungen mitzuwirken. Dementsprechend scheinen ihre Ärzte nicht über

Entscheidungen zu kommunizieren. Etliche beraten und informieren zwar, doch nicht darüber, was getan werden könnte, sondern darüber, was getan wird.

### 7.11.3 Handlungsspielraum

Einige Aspekte des Lebens im Heim werden von den Bewohnern als nicht einschränkend empfunden: Sie sind meist an der Wahl und Gestaltung ihres Zimmers beteiligt, nehmen nach Wunsch am Heimbeirat und an freizeitleichen Angeboten teil, bestimmen zumindest teilweise selbst über ihren Tagesrhythmus und können auch bei Dienstleistungen ihre eigene Wahl treffen (z. B. eigene Fußpflege, Physiotherapeutin, Apotheke, eigener Friseur, Optiker). Sie empfinden sich als Mitgestalter des Miteinanders im Heim. In anderen Bereichen stoßen sie auf Dissonanzen, die schwer überbrückbar erscheinen. So legen die Bewohner einerseits Wert auf ihre Selbständigkeit und streben auch danach, ihre Potenziale auszuschöpfen und zu nutzen, so lange dies noch möglich erscheint. Andererseits werden sie in diesem Ansinnen gehindert durch den Eindruck, im Vergleich zu anderen, schwerer beeinträchtigten, Bewohnern benachteiligt zu werden. Verschärft wird dieses Dilemma durch Personalmangel und Personalfluktuation, die verhindern, dass nach der Versorgung bedürftigerer Bewohner Zeit bleibt, engeren Kontakt zu den weniger beeinträchtigten Bewohnern zu halten. Ein weiteres Hindernis ist das Geflecht der Abhängigkeiten, in dem sich Heimbewohner befinden. Sie können gegenüber Pflegekräften und Ärzten zwar Kritik äußern, doch nur in dem Wissen, für die Versorgung von Grundbedürfnissen von ihnen abhängig zu sein. Bewohner bzw. Patienten befürchten, einen schlechten Eindruck zu vermitteln oder Sanktionen ausgesetzt zu werden; in Einzelfällen haben sich derlei Befürchtungen bewahrheitet.

Der Handlungsspielraum von Patienten im Pflegeheim wird u. a. durch die Organisation der Arztkontakte abgesteckt. Da nur wenige Hausärzte ihre Patienten ins Heim begleiten und im Heim wiederum nur wenige Hausärzte – vielfach nur ein einziger – zur Verfügung stehen, haben die Bewohner nur sehr bedingt den Vorzug der freien Arztwahl. Übernehmen sie, wie in den meisten Fällen, einen mit dem Heim zusammenarbeitenden Arzt, so haben sie kaum Einfluss auf die Häufigkeit der Arztkontakte. Sich bei den Pflegekräften zur Visite anmelden und hoffen zu müssen, dass ihr Wunsch berücksichtigt wird, vermittelt manchen Bewohnern das Gefühl, der Willkür von Pflegekraft und Arzt ausgeliefert zu sein. Funktioniert diese Art der

Visitenplanung aber verlässlich, entsteht bei den älteren Menschen das Gefühl, ihre Arztkontakte weitgehend selbst zu regulieren, wie sie das vor dem Umzug ins Heim gewohnt waren. Auch wenn die Patienten ihre Ärzte nach dem Heimeinzug behalten haben, gibt es verschiedene Ausprägungen der Kontrolle über die Arztbesuche: Manche rufen ihre Ärzte bei Bedarf an und erkundigen sich selbst nach der Möglichkeit eines Hausbesuchs. Andere werden nach dem Zeitplan des Arztes und ohne Ankündigung im Heim besucht. Da das Verhältnis zu langjährigen Hausärzten stabil und von Vertrauen geprägt ist, bewerten die Patienten dies jedoch nicht als Einschränkung ihres Handlungsspielraumes. Eingeschränkt fühlen sie sich hingegen, wenn sie infolge der Schwerhörigkeit Telefonate nicht selbst durchführen können. Die befragten Patienten haben Scheu, sich mit Nachfragen an ihre Ärzte zu wenden, wenn ihnen erst nach einem Arztgespräch bewusst wird, dass sie manche Inhalte noch nicht zur eigenen Zufriedenheit durchdrungen haben. Genauso verhindern strukturelle Gegebenheiten, aber auch persönliche Hemmungen, dass der Arzt nach einer Entscheidung nochmals angesprochen wird, um diese zu spezifizieren oder zu revidieren.

Die Medikation ist ein Bereich, der wenig der eigenen Handhabung der Bewohner unterliegt. So werden die Medikamente in fast allen Fällen vom Pflegepersonal aufbewahrt, bestellt und gereicht. Auch der Zugriff auf die Bedarfsmedikation ist den Bewohnern meist nur über das Pflegepersonal möglich. Sie können selbst nur einen kontrollierenden Beitrag leisten, dem allerdings bisweilen eine wesentliche Bedeutung zukommt. Sind die Patienten mit einem Medikament unzufrieden, so gehen sie davon aus, sich bei ihrem Arzt melden zu können und ein anderes verschrieben zu bekommen. Im Umgang mit ihren Erkrankungen nehmen die Patienten einen größeren Handlungsspielraum wahr. Sie suchen selbst nach Möglichkeiten der Linderung und bedingt auch der Vorsorge. Während besonders eine Patientin ihre eigene Verantwortung hervorhebt, wenn es um den Erhalt der Gesundheit geht, sehen sich die anderen der Entstehung gesundheitlicher Veränderungen mehr oder weniger ohnmächtig gegenüber – bis hin zur fatalistischen Einstellung, ohnedies keinen Einfluss mehr nehmen zu können und die verbleibenden Jahre einfach auszuharren.

## 8 Sichtweisen der Pflegekräfte

In diesem Kapitel werden die Sichtweisen der Pflegekräfte dargestellt und der Fokussierung auf die Betroffenenperspektive gemäß mit den Aussagen der Pflegeheimbewohner verglichen und in dieser Relation veranschaulicht. Die zugrunde liegende Frage dabei ist: Wie nehmen die Pflegekräfte die Patientensouveränität der Pflegeheimbewohner wahr und was tun sie selbst, um diese zu fördern? Die Ergebnisse der vergleichenden Tiefenanalyse werden hier für die Themen vorgestellt, die für die Patientensouveränität eine Schlüsselrolle spielen oder die erkenntnisträchtige Diskrepanzen in der Einschätzung der Patientensouveränität aufweisen. Nach einem kurzen Blick auf das Leben im Heim, das größtenteils ähnlich geschildert wird, soll als erstes genauer aus der Perspektive der Pflegekräfte beleuchtet werden, welche Bedeutung die Beziehungsqualität für die Patientensouveränität einnimmt.

### 8.1 Leben im Heim

In mancherlei Hinsicht berichten die Pflegekräfte und Pflegeheimbewohner kongruent über Inhalte, die die Autonomie im Pflegeheim betreffen. Dies betrifft bspw. die konkrete Wohnsituation, die Beziehungen zu den Mitbewohnern, die Nutzung eigener Dienstleistungen, Interessen und Aktivitäten. Auch die Arbeitsbedingungen des Pflegepersonals werden von beiden Parteien im Wesentlichen ähnlich eingeschätzt. Der Heimbeirat, dessen Grundlage sich auch den Pflegeheimbewohnern nicht erschloss, wird von den Pflegekräften zwar als Beschäftigungsmöglichkeit für die Bewohner erwähnt, doch ihr Wissen darüber ist ungleich beschränkter. Sowohl die Häufigkeit der Treffen („Hmm einmal im Monat? Alle sechs Wochen? Ick weef det nicht so genau“, N3P5, 896-897) als auch seine Zusammensetzung, die behandelten Themen („Weil der Fahrstuhl laufend besetzt ist oder irgendsowat. Irgendso ’ne Sachen werden dann diskutiert, die für die Senioren eben relevant sind, wa?“, N6P9, 360-362), als auch die Wege der Umsetzung der Ergebnisse („Aber ich wüsste da jetzt nichts“, N2P2-3, 286) entziehen sich ihrer Kenntnis. Die interviewten Pflegekräfte wissen, inwiefern sich die Bewohner im Heim wohl fühlen und können Gründe dafür benennen, die sie teils ahnen, teils in Gesprächen erfahren haben (N1P4, 378-392). Die Grundlage zwischen beiden Parteien scheint vertrauensvoll und offen – dazu mehr im nächsten Kapitel.

## 8.2 Die Interaktion zwischen Patienten und Pflegekräften

Vorab kann festgestellt werden, dass es sich bei den befragten Pflegekräften von einer Ausnahme abgesehen (N3P5) um Pflegekräfte handelt, die in den Berichten der Heimbewohner als Ansprechpartner in Erscheinung traten. Während die Bewohner angaben, dass sie bei diesen positiv wahrgenommenen Pflegekräften Kritik äußern *könnten*, wenn es einen Anlass dazu *gäbe*, nehmen die befragten Pflegekräfte die Bewohner durchaus als kritisch wahr. Die Bewohner seien keinesfalls konfliktscheu, reiben sich in der Auseinandersetzung mit anderen (N5P6-7, 334-335) und äußern „viel viel Kritik“ (N1P4, 384). Die Pflegekräfte führen dies allerdings seltener auf tatsächlich kritikwürdige Inhalte zurück, sondern verweisen vielmehr auf personale, zum Teil als biografisch bedingt angenommene, Eigenschaften der Bewohner. Die Spannbreite der Charakterisierungen beginnt etwa mit dem Eindruck, dass der Bewohner „so ’n ganz akribischer Mensch“ (N1P4, 303), „ganz ganz korrekt und auch sehr PINGelig“ ist und „stark strukturiert“ (N3P5, 303). Die Bewohner seien direkt, ungeduldig und anspruchsvoll (N7P10, 416, 286-287) und definieren sehr klar, was sie möchten und was ihnen gefällt (N5P6-7, 324-325). Die Pflegekräfte empfinden dies mitunter als „Leiden auf (...) hohem Niveau“ (N1P4, 386) und beklagen, die Bewohner seien auch „sehr uneinsichtig“, richtige „Querschädel“ (N5P6-7, 950-951) oder treten mit schlicht nicht erfüllbaren Wünschen wie etwa Behördengängen an sie heran (N7P10, 285-300). Nur bei zwei Bewohnern ist sich die jeweilige Pflegekraft unsicher, ob sie auf eigene Belange aufmerksam machen würden (N2P2-3, 288-293).

Ein Thema, das vielfach Anlass zur Kritik bietet, ist die Pünktlichkeit des Personals. Viele Bewohner dulden, obwohl sie um die Arbeitsbedingungen der Pflegekräfte wissen, kaum Abweichungen zu vereinbarten Zeiten. Bei einer Bewohnerin eskalierte dieser Konflikt regelmäßig:

Wir fangen schon an, hier früher an zu arbeiten, als wir eigentlich müssten, damit wir die anderen erst mal äh versorgt bekommen und dann möglichst pünktlich noch bei ihr sind. Also neulich hab’ ich gesagt, wir waren halb acht immer drin und neulich hab’ ich, nachdem sie dann, also mich hat se regelmäßig anjepflaumt, also ich sag mal, äh \* sie schimpft wie ein Weltmeister, unfein, laut, brüllend, weil se ja schwerhörig ist. Det weiß wohl jeder mit äh jede Krankenschwester oder jeder im Pflegepersonal weiß, warum die Frau brüllt oder warum Schwerhörige brüllen. Aber jeden Morgen angebrüllt zu werden, ist nicht einfach. (...) Und neulich hab’ ick dann mal die Gelegenheit jenutzt (...) und hab’ gesagt „Also das will ich jetzt noch mal grundsätzlich und klar stellen, es ist nicht mehr möglich, dass wir um halb acht bei ihnen sind, äh sondern zehn nach halb, äh vorher geht’s nicht“ Naja, dann war se eigentlich ein bisschen empört (...).Und

det hat se, also das Argument, weswegen et schlecht ist, ist das: „Dann schaff’ ich (...) dann schaff ich ähm \* komm ich nicht mehr pünktlich zur Andacht“ Dann hab’ ich ihr dann gesagt: „Wenn das so weit ist, dass sie wirklich nicht pünktlich zur Andacht kommt, dann müssen wir noch mal drüber reden“ Und werf’ jetzt ein Argusauge da drauf, ob se jetzt extrem trödelt. Det tut se nicht, aber et dauert ebend allet länger. Aber sie ist bisher auch immer pünktlich zur Andacht gekommen. Also \* ick hoffe, dass dass das jetzt Konsens ist, dass wir, wenn wir zehn nach halb da sind, nicht mehr angebrüllt werden (LACHT). (N3P5, 313-346)

Doch die Pflegekräfte berichten, wie die Bewohner selbst auch, Letztere seien nicht nachtragend und man nähere sich nach Konflikten wieder an, häufig auch mit Humor (N3P5, 639; N5P6-7, 416-417). Die Pflegekräfte nehmen Kritik ernst und sind auch an Konfliktlösungen beteiligt, wenn sie nicht selbst betroffen sind (vgl. Streit mit der Küchenkraft, N4P8, 156-170).

Nicht alle Bewohner äußern sich so offensiv wie die eingangs beschriebenen und selbst diese benötigten eine Zeit der Vertrauensbildung, ehe sie anfangen, persönliche Wünsche und auch Kritik mitzuteilen. Manche Pflegekräfte wirkten in dieser, sehr unterschiedlich verlaufenden, Phase aktiv und gezielt mit und fühlen sich nun auch persönlich belohnt, wenn die Bewohner mit Belangen an sie herantreten: „Also da bin ick ooch ganz stolz, so kurze Zeit, die ick hier bin, dass sie da schon so vertrauensvoll eigentlich ooch ist“ (N5P6-7, 59-61). Die Pflegekräfte verweisen darüber hinaus auf die Relevanz, mit den noch weitgehend selbständigen Heimbewohnern in Kontakt zu bleiben, der sich bei eingeschränkteren Bewohnern während der Unterstützungsleistungen auch beiläufig ergeben kann. Trotz der gelegentlich sehr harsch geäußerten Kritik und den Bewohnereigenschaften, die als Herausforderung wahrgenommen werden, beurteilen Pflegekräfte den Kontakt und die Beziehung zu den Bewohnern insgesamt als gut. Die meisten Bewohner haben, auch wenn nicht nach dem System der Bezugspflege gearbeitet wird, „so ihre Lieblinge“ (N4P8, 496) unter den Pflegekräften, an die sie sich bei Bedarf wenden (N8P11-13, 629-635). Sie kündigen Gesprächsbedarf an und ermöglichen es der Pflegekraft, einen günstigen Zeitpunkt auszuwählen (N5P6-7, 329-330, 575-578) oder suchen sich wohlbewusst Ansprechpartner: „Wo ist jetzt jemand und wem kann ich jetzt mein Leid klagen?“, legt eine Pflegekraft dem Bewohner in den Mund (N1P4, 153-154). Kognitiv unbeeinträchtigte Bewohner scheinen die Pflegekräfte dabei eher als Gesprächspartner wahrzunehmen als ihre Mitbewohner. Bei ihnen suchen sie Trost und Zuwendung nach negativen Erfahrungen (N2P2-3, 72-77, 846-854), teilen Ängste und Sorgen mit (N3P5,

478-493; N7P10, 500-508) oder schütten „einfach äh dann ihr Herz“ (N8P11-13, 636) aus. Diese Gespräche, die wohl nicht immer so häufig stattfinden können wie von den Bewohnern gewünscht (N6P9, 528-531) und je nach Dienstplan nicht immer mit den bevorzugten Bezugspersonen (N5P67, 511-517), sind jedoch keineswegs einseitig. Die Bewohner zeigen sich gleichfalls interessiert für Anliegen der Pflegekräfte (N7P10, 59-61) und berichten über Themen aus dem Heimbeirat (N5P6-7, 318-334) oder Beobachtungen, die sie im Haus gemacht haben (N1P4, 313-330, 344-363). Vor allem bei Inhalten, die die Beziehung zu anderen Pflegekräften betreffen, legen die Bewohner dabei Wert auf Vertraulichkeit und befürchten Repressalien (N4P8, 500-507).

Der Kontakt zum Pflegepersonal ist für die Patientensouveränität der Heimbewohner insofern von herausragender Bedeutung, als diese für viele Anliegen als ausführende Kraft in Frage kommen. Ist es den Bewohnern möglich, Kritik und Wünsche zu äußern, können sie über den verlängerten Arm der Pflegekräfte ihren Handlungsspielraum erweitern. Mit ihrer Hilfe kann es den Bewohnern gelingen, Gewohnheiten aufrecht zu erhalten, das soziale Klima nach ihren Vorstellungen mitzugestalten und Pläne zu schmieden. Die Relevanz, die dieser Funktion in der von Einschränkungen gekennzeichneten Heimumgebung zukommt, macht die geringe Toleranz nachvollziehbar, die manche Bewohner dabei aufweisen. Am Beispiel von Pünktlichkeit und Ritualen bei der Morgenversorgung (vgl. auch oben, N3P5) wird das Gegenspiel von Abhängigkeit und Gestaltungswunsch ersichtlich. Dabei geht es für die Bewohner u. a. um die Schlafdauer und um die weitere Strukturierung des Tages, wie Fallbeispiel 4 anhand von drei Bewohnern und ihren Pflegekräften illustriert.

Ein anderer Aspekt der Patientensouveränität, der unter Einbeziehung der Perspektive der Pflegekräfte stärker hervortritt, ist die (Un)möglichkeit Kritik zu äußern. Pflegekräfte, die ins Vertrauen gezogen wurden, berichten, wie die Bewohner selbst, von der Befürchtung, Vergeltungsmaßnahmen ausgesetzt zu sein. In diese Richtung könnte auch die von beiden Seiten angeführte Bereitschaft der Bewohner, nach Konflikten wieder aufeinander zuzugehen, verstanden werden. Auffällig ist dabei auch, dass die Bewohner in Bezug auf die Pflegekräfte, mit denen sie in gutem Kontakt stehen, angeben, Kritik bei Bedarf äußern zu können, diesen gäbe es aber nicht. Den Pflegekräften zufolge gab es indes etliche Situationen, in denen Konflikte ausgetragen wurden. Aus der abhängigen Position der Pflegeheimbewohner scheint es unabdingbar,

sich nach Konflikten wieder zu vertragen und diese – vollständig – aus der Welt zu schaffen. Dabei ist die Abhängigkeit offenbar nicht nur einseitig: Auch die Pflegekräfte sind unter den widrigen Arbeitsbedingungen, denen sie vielfach ausgesetzt sind, darauf angewiesen, dass ihnen Bewohner positiv begegnen, oder, wie ein Bewohner zusammenfasst: „Auch die Pflegekräfte brauchen Pflege“ (P4, 238-239). Diese Erkenntnis könnte dazu beitragen, ein partnerschaftliches Miteinander im Heim zu ermöglichen, das die Wahrung individueller Interessen auf beiden Seiten betont und nicht auf Abhängigkeiten und Machtstreitigkeiten abhebt.

#### *Fallbeispiel 4 Individuelle Vereinbarungen zur Morgenversorgung*

Manche Bewohner wünschen aus verschiedenen Gründen, morgens um eine bestimmte Zeit geweckt bzw. nicht geweckt zu werden.

Frau Abelt (P9) bspw. wird „nicht von alleine wach“ und lässt sich, um „gewaschen und angezogen“ (490-496) am Frühstück teilnehmen zu können, um 8:00 Uhr wecken. Sie hat einen Zettel, den sie draußen an die Tür hängt und auf dem sie auch vermerkt, wenn sie duschen und früher aufstehen möchte. Aus ihrer Sicht und der ihres Pflegers funktioniert dieses Vorgehen reibungslos. Letzterer merkt nur an, dass sich die Bewohnerin zeitweise durch den Reinigungsdienst morgens gestört fühlt (N6P9, 325-329). Auch Frau Wohlfahrt (P11) geht spät ins Bett und schläft „viel, das merken schon die Schwestern“ (187-188). Sie möchte, im Gegensatz zu Frau Abelt, ausschlafen und isst erst um 9:30 Uhr, wobei es kein Problem darstellt, dass das Frühstück schon „um halb acht gebracht“ wird (253-254). Da beide morgens auch kaum Unterstützung benötigen, gelingt es in beiden Fällen problemlos die Gestaltung des Tagesbeginns den Bewohnerinnen zu überlassen.

Frau Förster (P10) hingegen erwartet die Pflegekraft morgens schon immer. Sie ist früh wach und benötigt Hilfe, ehe sie sich selbständig weiter versorgen und den Tag gestalten kann: „Also und dann ziehe ich mich an, wasch’ mich (...) Und dann geh ich zum Frühstück und frühstücke. Und dann komme ich her und lese, schreibe (...). Und mach’ Kreuzworträtsel, also damit beschäftige ich mich. Und lese“ (507-513). Paradox mutet an, dass sie morgens liegen bleiben muss, bis eine Pflegekraft ihr die Beine wickelt – nachdem sie nachts etwa sieben Mal selbständig aufsteht (487-490). Wenn morgens die vereinbarte Zeit verstreicht, fühlt sie sich abhängig und ausgeliefert und betont: „Und jetzt kommt meist so erst gegen dreiviertel acht jemand“ (486-487). Die Pflegekraft weiß das und ist bemüht, Frau Försters Wünschen nachzukommen. Aus ihrer Perspektive ist es eine Leistung, nur kurz nach der vereinbarten Zeit zu Frau Förster zu kommen und sie empfindet die Bewertung der minutiösen Pünktlichkeit als übertrieben: „Nur paar Minuten nach halb acht wir müssen schon da sein. Oder wir kommen halb acht, aber paar Minuten nach halb acht, da hat einmal schon, ich hab’ gesehen, auf die Uhr geguckt, wie spät ist es, dass ich komme“ (N7P10, 207-209). Jede einzelne Minute nach 7:30 Uhr beraubt Frau Förster des Gefühls, ihre Angelegenheiten selbst lenken zu können. Geht die Pflegekraft entschuldigend und empathisch darauf ein, ist der Ärger vergessen.



### 8.3 Selbständigkeit und Hilfebedarf

Auch die Pflegekräfte nehmen viele Bewohner als weitgehend selbständig wahr (N1P4, 47; N4P8, 469-470). Das beschriebene Dilemma einiger Pflegeheimbewohner, einerseits selbständig sein und sich andererseits nicht benachteiligt fühlen zu wollen, findet sich ebenfalls aus der Perspektive der Pflegekräfte wieder. Aus ihrer Sicht müssten sie die Selbständigkeit der Bewohner aus zweierlei Gründen fördern: Aus theoretisch konzeptionellen Überlegungen heraus um ihrer selbst willen und wegen des pragmatischen Arguments der Zeitersparnis zur Erleichterung des Personals (N4P8, 426-432). Gleichzeitig möchten sie den Bewohnern individuelle Wünsche zugestehen, sie in ihren Eigenheiten gewähren lassen (N8P11-13, 601-607) und vermeiden, dass sie sich, wie diese Bewohnerin, benachteiligt fühlen:

Sind so manche Sachen, wenn man dann sagt, hier, sie möchte gerne, dass ihr Geschirr abgeräumt wird aus dem Zimmer. Und zeitweise hat sie es eben alleine gemacht, aber irgendwann hat sie sich gedacht: „Warum soll ich das immer alleine machen, ja? Bei den anderen machen, wird's auch gemacht, ja“ (...) Also sie sieht das dann mehr so nach dem Motto, also äh \* sie kommt ein bisschen zu kurz, ja. (N4P8, 142-154)

Gerade bei Bewohnern, die als selbstbestimmt wahrgenommen werden, widerstrebt es den Pflegekräften, deren Selbständigkeit mit eigentlich überflüssigen Hilfeleistungen zu untergraben: „Dann nimmt man ihnen ja auch die Persönlichkeit und die Freiheit“ (N3P5, 412-413). Die Diskrepanz „zwischen dem, was die Menschen wollen (LACHT) und wat wat wir leisten sollen“ (N3P5, 383-384) führt zu Diskussionen und Überzeugungsarbeit (N8P11-13, 615-617). Das Gefühl, zurückgesetzt zu sein, überwiegt jedoch bei vielen Bewohnern das Verständnis für den Kompetenz erhaltenden Ansatz (N4P8, 144-151). Verschärfend tritt der finanzielle Aspekt hinzu: Auch die Pflegekräfte berichten, dass die Bewohner aus den hohen Kosten für den Heimplatz selbst in der Pflegestufe 1 ein umfassendes Recht auf Unterstützung ableiten (N7P10, 285-289). Daneben schildern die Pflegekräfte Machträngeleien darum, welche Hilfeleistungen erbracht werden:

Also wenn, solange sie ihr Nachthemd zusammenfaltet und weg// und unters Bett legt, dann ist das ok. Und wenn sie mir das dann demonstrativ zusammengefaltet hinlegt, dann weeiß ick nicht, ob ich det da wegräumen soll. Also ich meine, da spiele ich ooch meine Spiele so ein bisschen, ne? Also das das menschelt dann (LACHT). Dann, wenn se das sagt: „Können Sie das reinlegen?“, mach ich das natürlich. Und wenn se's nicht sagt, kann se's selber reinmachen, denn sie kann's. (N3P5, 402-409)

Umgekehrt ist es Bewohnern auch unangenehm, abhängig zu sein. Sie möchten viel alleine machen, bitten die Pflegekräfte möglichst selten um Hilfe oder entschuldigen sich dafür, sie in Anspruch zu nehmen (N2P2-3, 106-114). Bei nur einer Bewohnerin scheint die Hilfe zur Selbsthilfe in gegenseitigem Einverständnis erbracht werden zu können: „Det, find ick, is’ unser, also wirklich unser höchster Level, den wir haben, um um zu sagen: So, da kriegt se noch Unterstützung, dass se dass se halt wirklich schafft, noch alleene irgendwat zu machen“ (N5P6-7, 293-297)

In den Berichten der Pflegekräfte finden sich einige, wenn auch häufig nur angedeutete, Ansätze, die den Pflegeheimbewohnern Erleichterung im Hinblick auf die genannten Konflikte verschaffen. So scheint es bedeutsam, Hilfeleistungen, aber auch den Umgang der Heimbewohner mit Selbständigkeit und Autonomieeinbußen, verbal zu begleiten, zu thematisieren und zu versuchen, den Hintergrund der eigenen Haltung immer wieder transparent zu machen (N3P5, 375-379). Wenn Pflegekräfte Eigenheiten und spezielle Bedarfe der einzelnen Bewohner kennen, können Hilfeleistungen einer Routine folgen und müssen nicht immer wieder neu – und selbstwertgefährdend – ausgehandelt werden. Auch die Vereinbarung fester Zeiten für bestimmte Hilfeleistungen vermittelt den Heimbewohnern das Gefühl, zum einen nicht vernachlässigt zu werden und zum anderen, zumindest organisatorische Abläufe der Unterstützung, wenn auch nicht deren Inhalte, beeinflussen zu können (N2P2-3, 557-558).

Für Hilfeleistungen, die interpretationsfähig, d. h. nicht zwingend nötig, aber auch nicht unmöglich oder absurd, sind, gilt folglich: Es ist die eine Frage, wie Pflegekräfte die Patientensouveränität der Pflegeheimbewohner erkennen und stärken können. Die andere Frage ist jedoch, welche Patientensouveränität die Pflegeheimbewohner in der Interaktion mit den Pflegekräften für sich definieren, nämlich, als Extreme dargestellt: Diejenige, ein selbständiger, aber vernachlässigter Bewohner zu sein oder diejenige, ein selbstgewählt abhängiger rundumversorgter Bewohner zu sein. Dem Pflegepersonal fällt mithin eher die Aufgabe zu, die aktuell angestrebte Verortung des Bewohners auf diesem Kontinuum zu erkennen, Appetenz-Konflikte (selbständig zu sein UND versorgt zu werden) zu thematisieren, so dass sie die Pflegeheimbewohner nicht daran hindern, ihre Selbständigkeit so auszunutzen, wie sie das etwa im häuslichen Wohnumfeld tun würden. Ein erster Schritt, der bei den befragten Pflegekräften durchaus bemerkbar ist, wäre, Verständnis zu äußern und Abläufe für die Pflegeheimbewohner transparent und

soweit möglich individuell zu gestalten. Einige Pflegeheimbewohner sind durchaus auch für theoretische Auseinandersetzungen, wie etwa zum unterstützenswerten Erhalt der Selbständigkeit, zugänglich. So kann gleichzeitig dem Gefühl der Benachteiligung bei Hilfeleistungen auf anderer Ebene, nämlich durch Gespräche, begegnet werden.

#### 8.4 Die Interaktion zwischen Pflegekräften und Ärzten

Die Zusammenarbeit zwischen Pflegekräften und den verschiedenen Ärzten unterliegt nicht dem Einfluss der Pflegeheimbewohner. Sie ist aber entscheidend dafür, auf welchen Wegen und mit welcher Aktualität Patientenwünsche umgesetzt werden können. Die wichtigsten Aspekte dieser Zusammenarbeit werden deshalb in Tabelle 9 veranschaulicht. Um einen besseren Überblick über die Versorgung in den betreffenden Heimen zu erhalten, ist jeweils die Anzahl der Nennungen in den Berichten der Pflegekräfte angegeben.

*Tabelle 9 Positive und negative Aspekte in der Interaktion Heim-Arzt und die Anzahl der Nennungen (n)*

Aspekt der Zusammenarbeit	Positive Ausprägungen	n	Negative Ausprägungen	n
Visitenplanung	regelmäßige Besuche	7	<i>Auffällig ist, dass PK im Vergleich zu den Bewohnern weder bestätigen, dass Ärzte selten kommen, noch, dass sie sich zu wenig Zeit nehmen – nur, dass manche Bewohner sich intensivere Arztkontakte wünschen würden. PK sind durchweg zufrieden mit der Visitenplanung.</i>	
	zusätzlich Notfälle	3		
	Patientenwünsche berücksichtigt	5		
	Ärzte nehmen sich Zeit	4		
	individuelle Termine bei eigenen Ärzten	4		
Informationsfluss	PK bereitet Visite vor	6	unzuverlässiger Informationsfluss bei eigenen Ärzten	1
	PK begleitet Visite	4	Dokumentation/ Kommunikation über Bewohnerakte	4
	PK begleitet zum Arzt außer Haus	2	undifferenzierte Diagnostik	2
			Arzt ohne geriatrisches Fachwissen	1
Erreichbarkeit	Praxis in der Nähe	2	eigene Ärzte nur zu Sprechzeiten erreichbar	2

Aspekt der Zusammenarbeit	Positive Ausprägungen	n	Negative Ausprägungen	n
	Handynummer bekannt	6	telefonisch schlecht erreichbar/langes Warten auf Rückruf	2
	Kontakt außerhalb der Sprechzeiten möglich	6		
	Arzt kommt im Notfall	6		
	telefonische Abklärung im Notfall	4		
Zusammenarbeit	gewachsene verlässliche Kooperation	13	Fachärzte unbekannt	4
	enge Kommunikation zwischen Patient, PK und Arzt	1	Überlastung der Ärzte	2
	enger telefonischer Kontakt (auch über med. Fachangestellte)	6	schwierige Arztsuche: kaum Bereitschaft, Patienten im Heim zu übernehmen	3
	problemlose Rezeptbestellung	5	Kämpfen um Verordnungen	2
	Ärzte aus Gemeinschaftspraxis vertreten sich gegenseitig	2	fremde Vertretungsärzte	1
	im Heim tätige Ärzte vertreten sich gegenseitig	3	im Notfall nur Bereitschaftsarzt der Kassen	2

*Anmerkungen.* Die Anzahl der Nennungen weist nicht auf die Pflegekräfte (PK) hin, die diese Angabe gemacht haben, sondern auf die Ärzte, zu denen diese Aussage gemacht wurde. Die Pflegekräfte beziehen sich häufig auf mehrere Patienten mit mehreren Ärzten. „Eigene“ Ärzte sind diejenigen, die die Patienten nach dem Heimeinzug behalten haben. Die anderen Angaben beziehen sich auf alle genannten, mit dem Heim kooperierenden Haus- und Fachärzte. Darunter sind auch Ärzte, die nicht in der Studie befragt wurden. Ähnliche Angaben zum gleichen Arzt von verschiedenen Pflegekräften im gleichen Heim wurden nicht mehrfach gelistet. Aufgrund dieser nicht zu lösenden Unübersichtlichkeit sind die Zahlenangaben zur Orientierung, nicht zur quantitativen Interpretation geeignet.

## 8.5 Beziehung und Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten

Pflegekräfte bewerten den Kontakt zwischen Ärzten und Patienten insgesamt etwas besser als die Patienten selbst. In ihren Augen kennen zumindest die Hausärzte die Patienten gut, meist seit dem Einzug ins Pflegeheim. Sie gehen auf die Patienten ein, nehmen sich auch Zeit für private Unterhaltungen und pflegen einen offenen,

freund(schaft)lichen Umgang (N5P6-7, 895-898; N2P2-3; N6P9, 747-753). Dabei ist den Pflegekräften wohl bekannt und bewusst, dass sich viele Pflegeheimbewohner mehr Ansprache durch ihre Ärzte wünschen würden (N4P8, 275-285). Sie weisen die Ärzte auch darauf hin, wenn sie den Eindruck haben, dass die Diskrepanz zu groß wird: „Da haben wir gesagt: ‚Herr Doktor, da müssen Sie paar Wörter sprechen, sie sind unglücklich, weil sie die warten schon.‘“ (N7P10, 173-175). Bei zwei Patienten allerdings weichen die Angaben der Pflegekräfte deutlich von denen der Bewohner ab, Fallbeispiel 5 soll dies illustrieren.

*Fallbeispiel 5 Diskrepante Angaben zur Beziehungsqualität Patient-Arzt*

Die Pflegekraft (N2P2-3) schildert Frau Riedel, die Ärztin, nicht nur als verlässlich und kooperativ, was die Visiten betrifft, sondern auch zugänglich und offen den Patienten gegenüber. Sie „nimmt sich immer ’n bisschen Zeit mit, um sich mit den Leuten selber zu unterhalten“ (159-160). Sie habe zu jedem Patienten im Haus ein persönliches Verhältnis und kenne auch „die ganze Lebensgeschichte“ (630) ihrer Patientin, Frau Fischer. Erst kürzlich sei sie aufgrund eines akuten Ausschlags außerplanmäßig bei ihr gewesen.

Frau Fischer (P2) hingegen berichtet, die Ärztin käme neuerdings zwar in Notfällen, doch „sonst kam se jeden Dienstag“ (385-386). Zu ihr sei sie schon wochenlang nicht mehr gekommen und die Visiten verlaufen allzu kurz: „Na kommt und dann haut se ab“ (375). Frau Riedel entspricht nicht dem Menschenbild, das die Patientin sich von einem Arzt erhofft, worüber diese wütend und enttäuscht ist: „Is’ ooch keine richtige Ärztin. Die taugen alle nüscht hier! (SPRICHT PLÖTZLICH VIEL SCHNELLER)“ (375-377).

Einerseits ist die Pflegekraft sicherlich daran interessiert, die positiven Aspekte der Patient-Arzt-Beziehung hervorzuheben, zumal sie insgesamt die gute Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Ärzten und dem Heim sowie auch die Möglichkeit, sich von einzelnen Ärzten zu trennen erläutert. Andererseits schildert eine andere Patientin im Haus die Ärztin ganz ähnlich (P3). Frau Fischer leidet akut an einer langwierigen Erkrankung mit ungünstigem Verlauf. Möglicherweise macht sie die Enttäuschung über die vergebliche Hoffnung auf schnelle Besserung an ihrer Ärztin fest. Wie schon erwähnt (Kapitel 7.7) neigen die Pflegeheimbewohner dazu, Informationen aus den Gesprächen mit den Ärzten herauszufiltern und nach eigener Relevanz zu bewerten. Tatsächlich scheint der Verlauf der Erkrankung mit der Ärztin erörtert worden zu sein: „Äh ich hab’s mal jehört, des soll lange andauern, soll gar nich’ so schnell weggehen“ (303-304), doch offensichtlich war diese Information nicht umfassend genug und wurde bei den folgenden Besuchen nicht wieder aufgegriffen. Hinzu kommt, dass Frau Fischer von den aktuellen Ärztestreiks erfahren hat, von denen die Betreuung des Heimes zwar nicht beeinträchtigt ist. Insgesamt aber tragen all diese Aspekte neben möglichen weiteren, z. B. biografisch bedingten, zu einem Gesamtgefüge bei, in dem sich Frau Fischer unzureichend informiert, versorgt und beachtet fühlt. Aus dem Interview mit ihrer Ärztin, das sei an dieser Stelle vorweggenommen, geht hervor, dass dieser das Problem bekannt ist. Für die ihr mögliche Besuchsfrequenz bemüht sie sich gemeinsam mit den Pflegekräften bei den Patienten – offenbar ohne den gewünschten Effekt –, „Akzeptanz zu erzeugen. Dass ich mich auch nicht teilen kann, und dass es manchmal eben auch nach danach geht, wer sozusagen was schwerwiegender ist oder wer eben lange noch GAR keinen Besuch von mir hatte“ (D2P1-3, 966-969).

Die Pflegekräfte vermuten hinter dem Wunsch nach mehr Zuwendung und Aufmerksamkeit häufig ein tradiertes, wohl überholtes, Arztbild:

Das resultiert aber daraus, dass das Klientel noch 'ne andere ärztliche Versorgung gewöhnt ist. Die sind also früher zu ihrem Arzt gegangen und \* der hat sich Zeit genommen. Und der konnte sich Zeit nehmen. Und da wurde eben hingesetzt, obwohl sie jetzt kein gesundheitliches Problem haben, sondern da wurde sich unterhalten. Ja, das läuft aber nicht mehr, das kann heute kein Arzt, das kann keiner leisten, das können sie draußen auch nicht leisten. Und das ist natürlich schwer für die Bewohner zu verstehen, ne. Und damit kommen sie nicht zurecht. (N8P11-13, 176-185)

Diesem Menschenbild haftet ebenfalls an, den Arzt als „Herrgott in Weiß“ (N8P11-13, 399) wahrzunehmen und eigene Wünsche und Vorstellungen für sich zu behalten. So gehen die Pflegekräfte davon aus, dass die Bewohner auch in der positiv eingeschätzten Beziehung zurückhaltend sind und sich nicht trauen, sich mit dem Arzt auseinander zu setzen. Mit Beschwerden, Wünschen und Erklärungsbedarf wenden sie sich vielmehr an ihre Pflegekräfte, die die Inhalte bei Bedarf an die Ärzte übermitteln (N4P8, 481-485), „aber dem Arzt gegenüber widersetzen sie sich nicht“ (N8P11-13, 413-414).

Konkrete, medizinisch geprägte Anliegen bilden hier bei manchen Patienten insofern eine Ausnahme, als sie sie auch dem Arzt gegenüber offensiv einzufordern scheinen. So bestehe eine Bewohnerin auf regelmäßigen Krankenhausaufenthalten zur medikamentösen Einstellung: „Det gehört auch zum Selbstbewusstsein dazu, dass man ins Krankenhaus geht und sich wieder richtig einstellen lässt“ (N3P5, 73-75). Eine andere sei auch im Kontakt zum Arzt so konsequent, dass die Pflegekraft nicht das Gefühl hat, „dass WIR in irgendeiner Form eingreifen müssten“ (N5P6-7, 369-370) und eine dritte beharrt zumindest darauf, Salben verschrieben zu bekommen, „oder hier ein paar Tröpfchen und da ein paar Tröpfchen“ (N8P11-13, 435-436). Alles in allem sind die Pflegekräfte, obwohl sie selbst die Ärzte gut bewerten, der Ansicht, gesundheitsbezogene Themen sollten „NOCH mehr mit dem Bewohner selber auch besprochen werden“ (N1P4, 906-907). Da die Mehrheit der Heimbewohner von kognitiven Einschränkungen betroffen ist, liegt die Chance dieser persönlichen Aushandlung mit dem Patienten selbst im Alltag der Heimversorgung möglicherweise nicht auf der Hand.

Im Sinne einer stabilen und gleichberechtigten Patient-Arzt-Beziehung könnten auch Pflegekräfte den engen Bezug, den sie zu den Bewohnern aufgebaut haben, nutzen, um etwa Erwartungen mit ihnen zu reflektieren, die nicht mehr Bestand haben können oder

um gesundheitsbezogene Prognosen und Hoffnungen auszuloten. Die Bewohner verfolgen durchaus aktuelle Entwicklungen im Gesundheitswesen. Die Pflegekräfte könnten in Gesprächen dazu beitragen, dass die Bewohner ein realistisches Bild über Möglichkeiten und Grenzen entwickeln und Enttäuschungen etwa über kurze und seltene Visiten nicht der Person des Arztes anlasten. Denn eine von enttäuschten Erwartungen geprägte Beziehung verhindert souveräne Patientenentscheidungen.

## **8.6 Arztwechsel beim Heimeinzug und im Heim**

Wie sich schon aus Sicht der Patienten abzeichnete, ist die Frage, ob ein Arzt selbst gewählt wurde, bedeutsam für die Entwicklung der Beziehungsqualität und die Souveränität, die die Patienten innerhalb der Beziehung wagen. Da der Umzug ins Heim häufig unfreiwillige Arztwechsel provoziert und die Pflegekräfte Einfluss auf die Zuordnung der neuen Ärzte haben, soll deren Sicht auf die Arztwahl detailliert in Tabelle 10 veranschaulicht werden. Die Angaben beziehen sich auf hausärztlich versorgende Allgemeinärzte und Internisten. Pflegekräfte berücksichtigen sowohl beziehungsrelevante als auch organisatorische Faktoren. Zwar stellen sie tendenziell Aspekte in den Vordergrund, die direkt ihre Arbeit betreffen, doch äußern sie sich bspw. selbst enttäuscht, wenn Ärzte nach 20 Jahren hausärztlicher Versorgung nicht bereit sind, einen Patienten auch im Heim zu betreuen (N8P11-13, 383-394). Kommt es notgedrungen zu einem Arztwechsel, so versuchen sie – allerdings ohne eine Absprache mit den Bewohnern zu erwähnen – unter den im Heim tätigen Ärzten auszuwählen: „Und dann guckt man natürlich immer, wer passt zu wem“ (N4P8, 246-247). Der Wechsel selbst scheint für die Pflegekräfte allerdings eher ein technischer Vorgang: „Die wurden dann beide umgesattelt“ (N2P2-3, 650). Für sie scheint weitaus selbstverständlicher, was unter den Heimbewohnern tatsächlich nur in einem Fall stattfand: bei Unzufriedenheit intern, d. h. von einem zum anderen ins Haus kommenden Arzt zu wechseln. Da die Bewohner auch den nicht gewünschten Arzt weiterhin antreffen werden, wenn er zur Visite im Haus ist und stets Absprachen unter den Ärzten annehmen, sind entsprechende Hemmungen nachvollziehbar. Der Umkehrschluss einer Pflegekraft, eine Bewohnerin, die nie den Arzt gewechselt hat, sei mit ihrem Arzt zufrieden, erweist sich als irrig (N4P8, 293-297).

*Tabelle 10 Vor- und Nachteile verschiedener hausärztlicher Versorgungsmodelle für Bewohner und Organisation*

	Vorteile	Nachteile
<b>Eigener Arzt</b>		
Bewohner	nach dem Verlust der Häuslichkeit zusätzlichen Verlust des Hausarztes vermeiden  kennen sich langjährig guter Kontakt individuelle Versorgung Bewohner fühlen sich wohler	Bewohner enttäuscht bei ausbleibenden Hausbesuchen
Organisation	Kooperation lässt sich „händeln“ (N5P6-7, 1015)  gute Kooperation bei Privatpatienten	zu weit entfernt Hausbesuche nicht verlässlich nur zu Sprechzeiten erreichbar Handynummer nicht bekannt organisatorischer Mehraufwand lückenhafte Betreuung unfair den Bewohnern gegenüber
<b>„Heimarzt“</b>		
Bewohner	regelmäßige Versorgung  Kommunikation der Bewohner über Ärzte  Wechsel unter verschiedenen „Heimärzte“ möglich	unpersönlich
Organisation	Zeitersparnis  bequemes, routiniertes Arbeiten organisatorische Erleichterung	--

## **8.7 Gesundheitliche Einschränkungen: Wissen, Relevanz und Umgang**

Im Großen und Ganzen sind die Pflegekräfte gut informiert über den Gesundheitszustand ihrer Bewohner und können sich auch spontan dazu äußern (N1P4, 51-53; N8P11-13, 588-595). Doch auch sie räumen nach persönlicher Relevanz einigen Erkrankungen und Einschränkungen eine Priorität ein, die nicht zwingend derjenigen der Bewohner entspricht. Erwartungsgemäß spielen für die Pflegekräfte vor allem pflegebezogene Phänomene eine Rolle wie Adipositas, Diabetes oder auch Suizidalität (N2P2-3, 22, 450-461), die von den Bewohnern zum Teil gar nicht angesprochen



werden. Auch Schlafstörungen werden von den Pflegekräften mehrmals erwähnt (N6P9, 18; N8P11-13, 598) und in den Berichten der Bewohner lediglich an einer Stelle angedeutet (P10, 857-865). Verschiedene Faktoren tragen dazu bei, dass dieses, doch vermutlich subjektiv relevante, Problem den Bewohnern nicht präsent ist. So interpretieren Bewohner nächtliche Aktivität eher als Ausdruck ihrer Freiheit und Selbständigkeit (P10, 857-867; P11, 249-252), Pflegekräfte indes als pflegerelevantes Problem (N7P10, 62-65, 187-203). Hinzu kommt, dass einige Bewohner „auch ’n kleines Schlafmittel“ (N8P11-13, 598) bekommen, das ihnen zumindest nicht bewusst ist, wenn sie ihre Medikamente benennen. Eine Pflegekraft geht von einer Parkinsonerkrankung der Bewohnerin aus, für die sich in keiner der anderen herangezogenen Datenquellen ein Hinweis findet (N3P5, 14-15).

Umgekehrt marginalisieren Pflegekräfte mitunter Erkrankungen, die für die Bewohner einen hohen Stellenwert einnehmen, wie etwa die langjährige, subjektiv bedeutsame und medikamentös behandelte psychische Erkrankung Frau Abelts: „In der Hinsicht habe ick da noch nie wat irgendwie bei ihr mitjekriegt, dass se jetzt irgendwie psychisch labil war oder irgend sowat“ (N6P9, 447-450). Diese unterschiedliche Prioritätensetzung kann, wenn sie nicht bewusst ist und nicht kommuniziert wird, die Förderung von Patientensouveränität beeinträchtigen. Ansätze etwa, die Bewohner an gesundheits- und pflegebezogenen Entscheidungen zu beteiligen, sollten insbesondere in Bezug auf die Probleme und Maßnahmen gewählt werden, die für die Bewohner belangreich sind. So spricht die schwer zuckerkrankte Bewohnerin bspw., der es laut Pflegekraft schwer fällt, die Diät einzuhalten (N3P5, 121-129), selbst nur von notwendigen Zwischenmahlzeiten und Insulinspritzen (P5, 198-199, 525-526). Die Beteiligung der Bewohner an vorwiegend pflegerelevanten Erscheinungen hingegen muss diesen keinen subjektiven Gewinn an Selbstbestimmung beschaffen.

Ein wichtiger Aspekt bei der Förderung der Patientensouveränität ist die Erhaltung oder Erweiterung des Handlungsspielraums. Dies können die Pflegekräfte zum einen unterstützen, indem sie, wie beschrieben, die Bewohner zur Selbständigkeit motivieren. Zum anderen können sie eine selbstbestimmte Kompensation der Bewohner mit bereits bestehenden Einschränkungen unterstützen und auf individuelle Wünsche eingehen. Tatsächlich sind die Pflegekräfte gut im Bilde über Ernährungsweisen und die Nutzung und Nichtnutzung von Hilfsmitteln (N7P10, 114-115; 221-225, N5P6-7, 462-464). Sie

schildern, wie Bewohner ihre Krankheiten einschätzen, ihre Kräfte einteilen, was sie sich zumuten und wodurch sie sich überfordert fühlen. Häufig berichten Bewohner und Pflegekräfte hier nahezu deckungsgleich, was darauf hinweist, dass eine Verständigung untereinander stattgefunden hat:

Dann geht's mir schlecht. Das ist morgens meistens. Und (...) und meine Ärztin sagt zu mir, sagt sie: „Frau Moser, das ist die, in der Nacht, die Ruhe, die auf dem Körper ist. Und wenn Sie dann morgens eben, wie gesagt, aufstehen und also mit schnell und so, das geht alles nicht mehr“ nich'. Das wissen jetzt auch hier die Schwestern, die lassen mich dann sitzen. (P6, 364-370)

Also auch morgens beim Aufstehen geht det schon los, dass ja erst ihre Zimmernachbarin sozusagen versorgt wird und derweil wird sie dann erst sozusagen langsam wach, setzt sich auf, äh. Und also dass se wirklich det alles mit Gemach, Zeit, ähm um sich da nicht selber zu überfordern. (N5P6-7, 401-405)

Überdies versuchen die Pflegekräfte Ängsten, die die Ausübung der Selbständigkeit gefährden, in Gesprächen angemessen zu begegnen (N3P5, 478-490; N7P10, 500-508). Sie wissen um den hohen Stellenwert, den das Thema Gesundheit für die Bewohner einnimmt und um dessen negative Verstärkung durch die Einsicht der Bewohner in progrediente Leiden (N1P4, 215-219). Aktuelle Verschlechterungen und nachlassende Fähigkeiten können Pflegekräfte meist nicht ändern, manchmal lindern, doch immer im Gespräch mit dem Bewohner reflektieren (N3P5, 480-486). Und schließlich scheint von Zeit zu Zeit auch der Impuls der Pflegekraft adäquat, auf Bewohner mit krankheitsbetonendem, selbstbezogenem Verhalten einzuwirken und sie positiv zu aktivieren:

Und äh neigt hin und wieder, zur Zeit hat sie grad so 'ne Phase, ähm KRANK zu sein und zwar Frau Becker ist so ein Mensch, das dann auch gerne auszuleben, das heißt: Wenn ich mich mal nicht fühle, dann bleibe ich auch gerne mal ein, zwei Tage nur im Bett. Was wir ihr natürlich auch zugestehen und sie gewähren lassen. Aber dann natürlich auch mal sagen: „So, Frau Becker, also jetzt aber wieder raus!“, ne, „Jetzt ist genug! Und jetzt mal wieder anziehen und auch mal wieder rausgehen.“ Da muss man bei ihr so 'n bisschen aufpassen, das so rauszukriegen, was nun ist. (N8P11-13, 601-611)

## **8.8 Medikation: Wissen und Organisation**

Die häufig vorkommende Änderung der Medikation bei Heimeinzug betrachten die Pflegekräfte, im Gegensatz zu den Bewohnern, die dadurch an Kompetenz verlieren, als rein organisatorischen Schritt (N6P9, 276-279). Weil sie bspw. schon die Erfahrung gemacht haben, bei der Medikamentengabe kontrolliert zu werden oder die Bewohner

insgesamt als aufmerksam und kognitiv unbeeinträchtigt wahrnehmen, setzen sie außerdem bei vielen Bewohnern ein tieferes Verständnis und Wissen über die Medikation voraus, wie auch bei dieser Bewohnerin mit starken Seheinbußen:

Sie guckt ooch äh also ooch sehr genau ähm \* ja, ob alles in Ordnung ist, ob wirklich alle Tabletten da sind oder so. Also doch, da kennt se sich sehr gut aus. Also sie macht det ooch anhand von Tasten, ne? Weil sie sieht es wirklich nicht mehr. Aber sie weeb janz genau. (N5P6-7, 154-158)

Wie in Kapitel 7.9 beschrieben, kann man anhand der Kenntnis von Anzahl, Form oder Farbe der Medikamente jedoch keineswegs auf ein profundes Wissen über die Medikation an sich schließen.

Die Organisation der Medikamente verläuft aus der Sicht der Pflegekräfte reibungslos; sie erwähnen, anders als die Bewohner, keine Versorgungslücken (N8P11-13, 67-74). Situationen, in denen die Medikation durch das Pflegepersonal nicht richtig gestellt wurde, bewerten sie eher im Hinblick auf die Selbständigkeit und Kompetenz der Bewohner denn als bedrohlich (N6P9, 58-60). Einige Bewohner bestellen zusätzlich zu den verordneten frei verkäufliche, selbst zu bezahlende Medikamente (N6P9, 130-134), was von den Pflegekräften als Symbol der Eigenständigkeit gewertet wird (N6P9, 135).

Zwei Bewohner verwalten ihre Medikation selbst (N1P4, 231-232; N7P10, 105), die anderen bekommen die Medikamente gestellt und nehmen sie dann selbst ein. Die Pflegekräfte unterstützen die Selbständigkeit der beiden Bewohner („Toll, dass er das alles selber auf die Reihe kriegt“, N1P4, 249). Sie plädieren an sie, die Auflistung ihrer Medikamente stets zu aktualisieren und wissen auch die Einnahmezeitpunkte. Dennoch, so fürchten sie, wüssten sie im Notfall, wenn die Bewohner etwa nicht ansprechbar wären, nicht mit Sicherheit, wann zuletzt welche Medikamente eingenommen wurden (N1P4, 250-279). Wie schon aus Bewohnersicht beschrieben, kennen fast alle ihre Bedarfsmedikation. Sie wenden sich zum Teil auch selbst diesbezüglich an die Pflegekräfte und haben mit ihrer Einschätzung „fast immer Recht“ (N5P6-7, 49). Das Problem, dass bei häufigem Einsatz der Bedarfsmedikation negative Spiralen der Höherdosierung entstehen können, wird hingegen nur von den Pflegekräften angesprochen (N3P5, 110-119), die aus diesem Grund mit der Bedarfsmedikation sparsamer umgehen, als den Bewohnern manchmal lieb ist (N2P2-3, 219-221).

Grundsätzlich sind die Pflegekräfte der Meinung, die Bewohner bekämen ohnehin eher zu viele Medikamente, vor allem Schmerzmittel (N2P2-3, 221-224; N8P11-13, 437-

438). Die Bewohner selbst vergessen dagegen die Schmerzmedikamente häufig bei der Aufzählung. Dies könnte daran liegen, dass durch die hohen Dosierungen Schmerzen tatsächlich minimiert und in der subjektiven Wahrnehmung, ähnlich den anderen chronischen, aber in ihrem Alltag irrelevanten Erkrankungen, kaum präsent sind. Nur ein Bewohner äußert sich wiederholt zur schwierigen Suche nach einem passenden Schmerzmittel (N1P4, 219-226; vgl. auch Kapitel 7.10). Stellenweise nähmen die Bewohner, so die Pflegekräfte, Einfluss auf ihre Medikation und bestehen bspw. darauf, etwas verschrieben zu bekommen (N8P11-13, 431-436), nähmen nicht, was sie nicht selbst für nötig halten (N6P9, 65-67) und teilten ihnen mit, ein Medikament schlichtweg abgesetzt zu haben (N5P6-7, 645-649).

## **8.9 Zusammenfassung: Patientensouveränität aus Sicht der Pflegekräfte**

Die von den Pflegekräften angesprochenen Themen der Patientensouveränität sollen nun ebenfalls anhand der theoretischen Bezugspunkte Transparenz, Beziehung und Handlungsspielraum verortet werden. Dabei wird vergleichend auch die Sicht der Betroffenen weiterhin berücksichtigt und auf Diskrepanzen eingegangen.

### **8.9.1 Transparenz**

An verschiedenen Ansatzpunkten wird gewahrt, dass Pflegekräfte dazu beitragen können, die Transparenz gesundheitsbezogener Abläufe zu erhöhen und somit die Grundlage der Patientensouveränität zu stabilisieren. So versuchen sie bereits, die Maxime der Förderung der Selbständigkeit bei ihren Handlungen zu erörtern, wenn sich Bewohner benachteiligt fühlen. Bewohner können dann bewusster und ggf. mit dem Pflegepersonal zusammen abwägen, welchem Wert sie an welcher Stelle Priorität einräumen (selbständig zu sein oder versorgt zu werden), wie sich dies vermitteln lässt bzw. ob es nicht auch andere Möglichkeiten als konkret pflegerische Tätigkeiten gäbe, um Zuwendung zu erfahren. Auch Erwartungen, die die Pflegekräfte bei den Bewohnern vermuten, sollten vermehrt explizit angesprochen werden. So könnten bspw. Enttäuschungen vermieden werden, die aus Vorstellungen resultieren, die im heutigen Gesundheitssystem schlicht nicht realistisch sind – und zwar für fast alle Patienten nicht. Die Unterscheidung, welche Umgangsweisen der Pflegekräfte und der

Ärzte tatsächlich mit ihrer Person und welche eher mit äußeren Umständen und Gegebenheiten zusammenhängen, könnte dann eher zu Gunsten der Personen ausfallen.

Auf die Pflegekräfte machen die befragten Bewohner den Eindruck, weitgehend selbständig und geistig rege zu sein. Dieser Eindruck wird jedoch gelegentlich allzu unkritisch verallgemeinert und anhand nicht adäquater Indizien subjektiv bestätigt. So wird bspw. die Tatsache, dass eine Bewohnerin selbst frei verkäufliche Medikamente bestellt, zum Ausdruck ihrer Eigenständigkeit. Dabei wird das Wissen, das sie über diese sowie über ihre weiteren Medikamente oder auch mögliche Wechselwirkungen hat, nicht hinterfragt. Das Wissen der Bewohner über ihre Medikamente wird von allen Pflegekräften überschätzt und pauschalisiert: Sie wüssten das alles ganz genau. Dabei wird weder reflektiert, welche konkreten Inhalte damit gemeint sein könnten, noch, ob es tatsächlich möglich wäre, dass die Bewohner alle Medikamentennamen, Dosierungen, Indikationen, Wechsel- und Nebenwirkungen kennen, noch ob dies überhaupt wünschenswert oder hilfreich wäre. Für die Pflegekräfte ist es beruhigend zu wissen, dass die Bewohner die Anzahl der gestellten Tabletten im Dispenser noch einmal kontrollieren; so wird diese Kompetenz zum Anhaltspunkt für das Pflegepersonal. Dabei ist das Wissen über das Aussehen der Tablettenration für die Pflegeheimbewohner selbst nicht Ausdruck von Informiertheit, sondern ein zur Not lebenswichtiges Erfordernis in einer Umgebung, in der eben die Kompetenz, den Überblick über die Medikamente zu behalten, verhindert wird.

Auch das Wissen der Bewohner über die Organisation der Arztkontakte ist nicht so zufriedenstellend wie von den Pflegekräften angenommen. Zwar wissen die meisten tatsächlich, an welchen Tagen welche Ärzte ins Haus kommen. Die weitere Planung jedoch wird allein von der (hoffnungsvollen) Annahme getragen, auf Wunsch bei der Visite berücksichtigt zu werden. Routinebesuche im Quartalsrhythmus, Absprachen zwischen Arzt und Pflegekraft, aber auch die abwechselnde Versorgung durch Ärzte in Gemeinschaftspraxen oder gegenseitige Vertretungen im Pflegeheim entziehen sich der Kenntnis der Bewohner. Nichtwissen unterstützt Nichthandlung und das Gefühl, im System Heim nur Objekt zu sein und keinen Einfluss nehmen zu können.

### **8.9.2 Beziehung und Kommunikation**

Die Beziehung zwischen Bewohnern und Pflegekräften wird von beiden Seiten insgesamt positiv geschildert – zumindest trifft dies für die befragten Paarungen zu, deren Auswahl nicht zufällig zu Stande kam. Dabei berichten auch wiederum beide Seiten, in die Beziehung zu investieren und bspw. diplomatisch zu reagieren oder gezielt an der Vertrauensbildung zu arbeiten. Pflegekräfte, die sich verstärkt um Kontakt und Kommunikation mit den Bewohnern bemühen, werden von diesen tatsächlich als mögliche Ansprechpartner für Wünsche und Kritik erwähnt. Während die Pflegekräfte viele Bewohner jedoch als kritisch, konfliktfreudig und anspruchsvoll beschreiben, äußern diese, bei den befragten Pflegekräften noch keinen Anlass zur Kritik gehabt zu haben. Möglich ist, dass sie mit anderen Pflegekräften Auseinandersetzungen hatten, über die gesprochen wurde und im Zusammenspiel mit anderen Bereichen, in denen sich die Bewohner selbstbewusst und kritisch präsentieren, auch bei unbeteiligten Pflegekräften diese Einschätzung hervorriefen. Dies würde der Befürchtung der Bewohner nahe kommen, nach kritischen Äußerungen unter einen Generalverdacht zu fallen und Repressalien, und sei es nur in Form einer Fehleinschätzung der eigenen Person, erleiden zu müssen. Möglich ist auch, dass es den Bewohnern ihren bevorzugten Pflegekräften gegenüber sowohl leichter fällt, Kritik zu äußern als auch, sich danach wieder anzunähern, weshalb derlei Ereignisse nicht ausreichend Prägnanz erfahren, um nachhaltig erinnert zu werden. Auch sozial erwünschte Vorstellungen, die der Pflegekräfte, die Selbstbestimmung der Bewohner zu schätzen und die der Bewohner, keinen Anlass zur Kritik im gewählten Lebensumfeld zu haben, können eine Rolle spielen. Da die Bewohner sich selbst in der Lage sehen, Unzufriedenheit anzusprechen, lassen sich diese Diskrepanzen in den Angaben zwar nicht lösen, sie werden aber auch nicht als Hindernis der Patientensouveränität wirksam.

Die Beziehung zwischen Patient und Arzt wird von den Pflegekräften meist besser bewertet als von den Patienten selbst. Die Pflegekräfte kommen in der Regel sowohl organisatorisch als auch persönlich gut mit den Ärzten zurecht. Möglicherweise schließen sie daraus auch auf deren Beziehung zu den Patienten. Gleichzeitig ist ihnen durchaus bewusst, dass viele Bewohner eine andere, nämlich zugewandtere, wertschätzendere, zeitlich ungebundenere Einstellung des Arztes befürworten würden. Auch gehen sie davon aus, dass sich die Bewohner den Ärzten, anders als ihnen selbst gegenüber, nicht in einer Position empfinden, die es ihnen ermöglicht, Kritik oder

Wünsche zu anzubringen. Dagegen geben zumindest die Pflegeheimbewohner, die ihr Verhältnis zum Arzt für gut befinden, an, dies tun zu können. Das verbreitete Bild des Herrgottes in Weiß verhindert auf der einen Seite eine gleichberechtigte Beziehung und erhöht auf der anderen Seite den Anspruch an ihn. Wünsche und Vorstellungen, aber auch Ansprüche, die nicht kommuniziert werden können, stehen einer Patientensouveränität im Weg.

### **8.9.3 Handlungsspielraum**

Das sich immer wieder als zentral herausstellende Dilemma der Bewohner, einerseits nicht abhängig, andererseits nicht vernachlässigt werden zu wollen, beschränkt auch aus Sicht der Pflegekräfte den Handlungsspielraum der Bewohner. Deren Handlungen und Willensbekundungen seien häufig mehr als nötig auf das Ziel größtmöglicher Zuwendung und Versorgung ausgerichtet. Vergleiche mit schwerwiegender beeinträchtigten Mitbewohnern führen einerseits zu einem Gefühl der Erleichterung, was den eigenen Gesundheitszustand betrifft. Andererseits führen sie den Bewohnern vor Augen, welche Hilfe- und Unterstützungsleistungen ihnen im Heim aufgrund ihrer Selbständigkeit verwehrt bleiben. Die Pflegekräfte versuchen, in Gesprächen auf die Bewohner einzugehen und sie zur Ausschöpfung ihrer Selbständigkeit zu motivieren. Solange ein Bewohner nicht selbst davon überzeugt ist, seine Selbständigkeit ausnutzen zu wollen, muss es jedoch auch als souveräne Patientenentscheidung gelten, im Heim jede mögliche Hilfe in Anspruch nehmen zu wollen. Die tatsächlichen räumlichen und strukturellen Einschränkungen im Wohnumfeld des Pflegeheims scheinen nicht so gravierend wie dessen implizite Aufforderung, sich in Abhängigkeit zu begeben.

Es gibt jedoch ebenso Hinweise auf Handlungsspielräume, die von den Pflegeheimbewohnern als solche, von den Pflegekräften hingegen als Problem wahrgenommen werden. So zeigen die Pfleger offenbar Entgegenkommen, Unterstützung und Toleranz für die individuelle Tagesstruktur der Bewohner. Was allerdings abendliche oder nächtliche Aktivitäten betrifft, so scheinen sie diese zumindest eher als Schlafstörungen wahrzunehmen als die Bewohner selbst. Eine Pflegekraft kann bspw. nicht nachvollziehen, weshalb eine Bewohnerin, die nicht von 19:00 Uhr bis zum nächsten Morgen durchschläft, sondern sich spätabends noch im Flur in einen Sessel setzt, das ihr angebotene Schlafmittel ablehnt. Sicherlich bilden Bewohner, die die Abendstunden noch zur individuellen Beschäftigung nutzen, einen –

jedoch nicht behandlungsbedürftigen – Kontrast zu schwerer beeinträchtigten Personen, die im heiminternen Rhythmus versorgt werden.

Häufig werden die Pflegekräfte angesprochen, um indirekt den Handlungsspielraum der Bewohner zu erweitern. Sie können als erste Ansprechpartner Wünsche weiter vermitteln und Erledigungen tätigen, zu denen die Pflegeheimbewohner selbst nicht mehr in der Lage sind. Zudem könnten sie verstärkt auch als anregende Kraft in Erscheinung treten, wenn den Bewohnern etwa Handlungsspielräume gar nicht bewusst sind. Zum Beispiel arbeiten in den meisten Heimen mehrere Ärzte in der hausärztlichen Versorgung der Bewohner. Jeweils zum Quartal könnten unzufriedene Patienten den Arzt wechseln. Diese Option wurde nur in einem Fall wahrgenommen. Unabhängig davon, dass Hemmungen bestehen könnten, den Arzt tatsächlich zu wechseln, könnten Pflegekräfte die Bewohner auf die verschiedenen Möglichkeiten der Arztwahl aufmerksam machen.



## 9 Sichtweisen der Ärzte

Analog zu den vorangegangenen Kapiteln wird nun die Sichtweise der Ärzte fokussiert und mit den Bezugspunkten der Patienten, wenn nötig aber auch der Pflegekräfte verglichen. Als entscheidendes Kriterium bei der Analyse gilt auch hier, Faktoren zu identifizieren, die die Souveränität von hochaltrigen Patienten im Pflegeheim begünstigen bzw. behindern. Wenn keine explizite Unterscheidung getroffen wird, beziehen sich die Angaben in diesem Kapitel auf Haus- und Fachärzte, wobei der Einfluss der Hausärzte aufgrund ihrer Bedeutung und ihrer Anzahl stets maßgeblicher ist.

### 9.1 Leben im Heim

Das Zimmer der Bewohner, ein „eigenes Reich“ (D9P10, 50), auf das die Bewohner Einfluss genommen hätten, um es individuell, sinnvoll, gemütlich und geschmackvoll einzurichten (D7P11-13, 145; D6P10, 48-50), wird von fast allen Ärzten als Bereich möglicher Selbstbestimmung interpretiert: „Das ist ein wirklich individuelles und überfrachtetes mit Erinnerungen und tausend, aber auch noch aktualisierten Sachen vollgefrachtetes Zimmer. Bücher, Zeitungsartikel, Fotos, Korrespondenzen, also da ist was los“ (D10P11-12, 97-101). Manche geben ferner an, ihre Patienten seien im Heim regelrecht aufgeblüht und fühlten sich wohl dort (D3P5, 26-27; D5P9, 281-284). Diese Einschätzungen scheinen im Vergleich zu den differenziert abwägenden Aussagen der Pflegekräfte etwas optimistisch und pauschal und stimmen mit Bewertungen der Betroffenen immerhin, aber auch meist nur in ihrer Grundessenz überein. Eine Ärztin ist in der Lage, die objektiv günstigen Bedingungen, die die Bewohnerin im Heim vorfindet, anhand biografisch bedingter Eigenschaften zu reflektieren: „Also so GUT, wie’s ihr jetzt im Heim geht, so gut versorgt und UMsorgt und umhegt war sie in ihrem Leben wahrscheinlich NIE. Und äh ihr fehlt oft so die Grundzufriedenheit, ja, aber das ist eben eher lebensgeschichtlich begründet“ (D2P1-3; 459-553). So ergibt sich kein Widerspruch zur Aussage der Bewohnerin, die sich über die ärztliche Versorgung im Heim aus verschiedenen Gründen entrüstet gezeigt hatte (vgl. Fallbeispiel 5 und Zitate in Tabelle 12).

Positiv wird von Ärzten angeführt, dass Patienten im Heim mehr Anregung erfahren als in der häuslichen Umgebung, sich unterhalten können, im Kreis der Mitbewohner eine

Funktion innehaben (D4P7, 290-292) und selbst Auseinandersetzungen im Sinne des Erhalts geistiger Fähigkeiten von Vorteil sind (D11P6, 692-696). Manche Patienten hätten sich in ihrem Wohnbereich einen Status erarbeitet, der es ermöglicht, Kompetenz zu erhalten und Grenzen abzustecken: „Aber der Bereich, der (...) jetzt noch bleibt, der, den lotet sie richtig gut aus“ (D11P6, 576-577). Von einer Ärztin wird auch der Heimbeirat in diesem Zusammenhang erwähnt (D11P6, 428-430), wohingegen eine andere der Ansicht ist, ihre Patientin sei im Heim grundsätzlich und auch im Heimbeirat eher unterfordert: „Aber eigentlich äh könnte sie, so was so ihre geistige Regeamkeit betrifft, auch noch viel mehr machen“ (D2P123, 865-866). Die betreffende Patientin kann aufgrund ihrer Mobilitätseinbußen nur bedingt von Angeboten im Heim profitieren (P3, 270-276).

Als weitere Nachteile im Heim sehen Ärzte die knappen zeitlichen und personellen Ressourcen, die verhindern, dass Wünsche wie etwa „Hautpflege, Einreibungen für die Beine, Salbe, nähere Kontakte oder optimale pflegerische Versorgung“ nach den Vorstellungen der Patienten berücksichtigt werden können (D6P10, 63-64). Auch das Problem, dass sich die Bewohner im Vergleich zu beeinträchtigteren Pflegebedürftigen benachteiligt fühlen, ist vielen Ärzten bekannt, wenn auch zumeist nicht aus erster Quelle. Sprechen Ärzte ihre Patienten direkt darauf an, werden Vorhaltungen häufig nicht aufrechterhalten oder es tauchen Widersprüche auf:

Und ich weiß auch, dass das Personal ihn gefragt hat, ob er Hilfe braucht und er dann eben „Nein“ sagt, aber in Wirklichkeit äh, da ist er so 'n bisschen mimosenhaft, möchte er natürlich dann auch immer wieder erneut gefragt werden. Und ist dann enttäuscht, wenn, also er er wünscht sich dann mehr Zuwendung, als er dann wahrscheinlich bekommt. Und wenn ich dann daraufhin ihn noch mal anspreche oder auch das Pflegepersonal, dann ist die Realität oft 'ne andere, dann ist seine Wahrnehmung einfach auch nicht nicht stimmig, ne. (...) das kommt dann alles über drei Wege äh hierher. (D13P4, 225-238)

Die Selbstbestimmung im Heim ist in den Augen einiger Ärzte gefährdet, was sie mit eigener emotionaler Beteiligung feststellen: „Also wenn man so aus der Selbstbestimmtheit heraus und den eigenen vier Wänden mit den eigenen Möbeln und Erinnerungen plötzlich dann in ein, meistens ja auch in ein Zweibettzimmer kommt, das ist eine gruselige Vorstellung“ (D10P11-12, 178-181). Je häufiger Ärzte ins Heim kommen, desto eingängiger können sie sich zum Lebensumfeld ihrer Patienten, ihren Aktivitäten und ihren Beziehungen zum Pflegepersonal äußern. Um die Interaktion

zwischen Ärzten und Pflegekräften, die ein wichtiger Mittler bei der Förderung der Patientensouveränität ist, geht es im nächsten Kapitel.

## 9.2 Die Interaktion zwischen Ärzten und Pflegekräften

Da die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Heim wie bereits veranschaulicht (Kapitel 8.4) von den Patienten kaum beeinflussbar, aber von großer Relevanz ist, werden in Tabelle 11 in Anlehnung an Tabelle 9 die Aspekte herausgegriffen, die von den Ärzten zusätzlich oder widersprüchlich zu den Pflegekräften erwähnt wurden. Alle anderen Angaben erscheinen bei Pflegekräften und Ärzten weitgehend kongruent.

*Tabelle 11 Ergänzungen der Ärzte zur Interaktion Arzt-Heim und die Anzahl der Nennungen (n); vgl. Tabelle 9*

Aspekt der Zusammenarbeit	Positive Ausprägungen	n	Negative Ausprägungen	n
Visitenplanung	Absprache mit PK in der Vorwoche	2	<i>Genau wie die PK zeigen sich alle Ärzte zufrieden mit der von ihnen abgestimmten Art und Weise der Visitenorganisation</i>	
	Fax zu notwendigen Kontrollen aus Praxis	1		
	Versuch, bei Patienten Akzeptanz zu erzeugen	1		
	zusätzlich Gespräche mit Angehörigen	1		
Ablauf der Visite	PK hilft bei Handreichungen, Ausziehen usw.	2	Arztbesuch stört Routineabläufe im Heim	1
	PK hilft den Patienten, ges. Beschwerden zu formulieren	3	PK ungeduldig	1
	PK vermittelt zwischen Arzt und Patient	2	schlechte Stimmung	1
	PK dokumentiert parallel zur Visite	2		
Informationsfluss	PK merkt sich Informationen und erklärt bei Bedarf erneut	1	eigene Ärzte ohne feste Termine finden keine Ansprechpartner	3
	Feedback durch PK	2	aufwändige Dokumentation	2

Aspekt der Zusammenarbeit	Positive Ausprägungen	n	Negative Ausprägungen	n
Erreichbarkeit	(keine ergänzenden Angaben)		telefonische Erreichbarkeit durch PK nicht genutzt	1
			eigenmächtige Entscheidungen der PK zu Lasten der Patienten	1
Zusammenarbeit	PK kennt Abläufe	1	PK kennt (eigene) Ärztin nicht	1
	keine Fluktuation der Hauptansprechpartner	4	hohe Fluktuation der (anderen) PK	1
	kompetente PK	4	häufige Kündigungen	1
	PK zu selbständigen Entscheidungen in der Lage	2	Absprachen über den Kopf der Patienten hinweg	1
	effiziente Einschätzung der Bedarfslage durch PK	2	PK „verdödelte“ (D11P6, 296), nicht kompetent	1
	Verlässlichkeit; Arzt auf PK angewiesen	1	Ausbildung der PK unzureichend	4
	PK arbeitet gründlich und sorgfältig	1		
	gemeinsame Problembesprechung	3		
	Patientenwunsch, mit welcher PK Absprachen stattfinden	1		

*Anmerkungen.* Die Anzahl der Nennungen weist auf die entsprechenden Nennungen hin, die sich in den Berichten der Ärzte finden. Dabei bewerten Ärzte verschiedene Patienten und Pflegekräfte in voneinander getrennten Aussagen unterschiedlich. Aufgrund dieser nicht zu lösenden Unübersichtlichkeit sind die Zahlenangaben zur Orientierung, nicht zur quantitativen Interpretation geeignet.

Überdies ergeben sich einige Hinweise aus der Analyse der Perspektiven, die sich einer tabellarischen Darstellung entziehen. So fällt bei der Visitenplanung auf, dass Ärzte und Pflegekräfte Patienten zur Routinekontrolle, zur Kontrolle der Medikamente und Formalitäten und schließlich Patienten auf eigenen Wunsch und in Akutfällen zur Visite berücksichtigen. Doch nur die beiden letztgenannten Anlässe bewirken offenbar, dass der Patient den Besuch des Arztes auch als solchen wahrnimmt und schätzt. Alle anderen, vorwiegend routinebasierten Besuche sind nicht gleichermaßen persönlich

relevant, werden nicht mit vergleichbarer Dringlichkeit erwartet und verlaufen zudem kurz. Die Funktion der Pflegekraft, als Vermittlerin zwischen Arzt und Patient aufzutreten und dafür zu sorgen, dass die Bewohner sich ausreichend versorgt und gut betreut fühlen, wird von Ärzten als wichtig eingestuft (D8P8-9, 518-525). Genauso könnten sie die Ärzte auch dabei unterstützen, die Bedeutung von Routinebesuchen zu verdeutlichen und diese im Vorhinein ankündigen, um die Aufmerksamkeit der Bewohner darauf zu lenken.

Eine andere Aufgabe, die ein Arzt den Pflegekräften zuweist, ist für die Patienten und deren Souveränität von zweifelhaftem Charakter. Die Pflegekraft sei „eine Vermittlerin (...), die Informationen weiter geben kann und die auch das, was der Arzt dem Patient sagen will, sich merkt und dann vielleicht noch mal abends erklärt und in Ruhe erklärt“ (D1P2, 468-472). Tatsächlich berichten sowohl Patienten als auch Pflegekräfte, dass solche nachträglichen Gespräche zur Information und Erklärung notwendig sind. Beide Parteien entlasten den Arzt diesbezüglich aber nicht. Auch er selbst sollte ungefragt so informieren, dass die Inhalte für die Patienten verständlich werden. Das Informationsgespräch zwischen Pflegekraft und Patient kann als bedarfsabhängige Ergänzung betrachtet werden, sollte aber nicht a priori den Informationsstil des Arztes prägen.

Außerdem fällt auf, dass die Patienten telefonische Absprachen teils selbst negativ beurteilen, wohingegen sowohl Pflegekräfte als auch Ärzte solche Telefonate als erleichternd und patientengerecht interpretieren. Denn für die Patienten entsteht dabei der Eindruck, es werde über sie bestimmt, ohne selbst eine Handhabe zur Beteiligung zu haben. Gleichzeitig minimieren diese Telefonate die Hoffnung der Bewohner auf einen persönlichen Arztbesuch. Das folgende Patientenzitat illustriert dies – aber auch den Handlungsspielraum, den die Patientin dennoch wahrnimmt:

Ich sage: „Kann denn nicht der Doktor mal kommen?“ „Ja. Ja, ich werd's sagen“ Und da wurd// ging's mir aber SO schlecht, dann hab' ich im Bett gelegen, und dann kam Schwester (...) Manuela war das. Und dann hat sie den Blutdruck gemessen, sagt sie: „Das gefällt mir gar nicht“ Und da hörte ich nur, sie hatte die Tür auf gelassen, da hat sie den Dr. Kopper angerufen. Und der hatte dann wohl gesagt, (...) dass ich im Bett bleiben sollte und Ruhe haben sollte und sollte auch noch nicht nicht die Füße aus dem Bett, ich sollte recht \* irgendwie lang liegen bleiben und er käme dann. Ist aber nicht gekommen. Hat er wohl wieder angerufen noch mal und die haben wohl gesagt, ja, mir ging's besser. Ich bin dann auch gegen Abend mal so aufgestanden, habe dann hier 'ne Stunde gegessen. Man kann ja nicht dauernd im Bett liegen, ne. Bin ein bisschen hin und her gelaufen, naja. (P13, 650-674)

Verläuft die Interaktion zwischen den Ärzten und den Heimen kooperativ und routiniert, schafft sie die Grundlage für die Erweiterung des Handlungsspielraumes der Patienten und ermöglicht die Förderung der Patientensouveränität. Ist sie jedoch von Unwägbarkeiten geprägt, verhindert sie eine Ausgestaltung der Patientensouveränität in zweierlei Hinsicht: Zum einen werden personale Ressourcen des Heimes gebunden, die sonst den Bewohnern zur Verfügung stehen. Zum anderen wird der Zugang zu den Ärzten für die Patienten erschwert. Hinzu kommt, dass eine von Seiten der Ärzte und Pflegekräfte als patientenzentriert und gelungen interpretierte Interaktion in den Augen der Patienten einen gegenteiligen Eindruck hinterlassen kann.

### 9.3 Die Beziehung zwischen Patienten und Ärzten

Die Basis der Patientensouveränität wird auf der Beziehungs- und Kommunikationsebene zwischen Patient und Arzt geschaffen. Je länger Ärzte ihre Patienten kennen und je häufiger sie sie sehen, desto persönlicher sind ihre Einschätzungen und Wahrnehmungen. So können sie bspw. individuelle Eigenschaften und Interessen der Patienten nennen (D6P10, 190-197; D10P11-12, 66-80) und kennen biografische und familiäre Details (D2P123, 560-572). Außerdem scheinen sie sich auch auf Eigenheiten der Patienten einlassen zu können und tolerant, verständnisvoll und empathisch etwa auf eine hohe Anspruchshaltung (D13P4, 41-50), offensichtliche Ausreden (D11P6, 418-428) oder regelrechte Allüren zu reagieren (D3P5, 394-413).

Wenn man die Patienten im Heim länger kenne, entstehe „irgendwie so ’ne ganz nette Verbindung“ (D7P11-13). Die Problematik unfreiwilliger Arztwechsel, die dieser Angabe enthalten ist, wird von den Ärzten auch thematisiert. So bemühen sich manche, ähnlich den Pflegekräften, insbesondere in der Phase des Kennenlernens um häufigere Kontakte, um Gelegenheiten zum persönlichen Gespräch und um den Aufbau von Vertrauen (D7P11-13, 73-79; D10P11-12, 434-448). Ärzte, die Hausbesuche machen, investieren in die Beziehung zu den Patienten, indem sie Interesse zeigen und anbieten, bei Bedarf zu telefonieren oder öfter zu kommen (D8P8-9, 270-276; D11P6, 834-838) und sich Zeit nehmen für Gespräche, damit die Patienten sich verstanden und ernst genommen fühlen:

Und man verbringt ja häufig doch mehr Zeit, als jetzt rein vom Medizinischen her erforderlich wäre. Einfach, weil da sitzt der Doktor, da kann ich mich ausquatschen und dann äh reden sie halt frei von der Leber weg, was ihnen so auf dem Herzen liegt und

man sitzt halt geduldig. Man ist ja so ein so ein Zwitter zwischen zwischen Pfarrer und Mediziner (LACHT). (D5P9, 322-328)

Im Gegenzug zeigen die Patienten „Interesse, auch an der Person des Arztes“ (D10P11-12) und bringen ihrem Arzt Vertrauen und Zuwendung entgegen (D5P9, 441-445). Das Vertrauen zum Hausarzt scheint in mancher Hinsicht übertragbar, etwa auf von diesem empfohlene (Fach-)Ärzte (D11P6, 250-259). Und schließlich scheinen auch die Ärzte nicht nur fachlich von einer engen Beziehung zum Patienten zu profitieren (D5P9, 441-447) und es fällt ihnen auf, wenn der Kontakt „wenig herzlich“ (D2P1-3, 880) ist.

Sowohl eine positive Selektion der Ärzte als auch sozial erwünschtes Antwortverhalten könnten das wohlmeinende Gesamtbild, das die Ärzte von der Interaktion zu ihren Patienten vermitteln, verzerren. Nicht zuletzt im Abgleich mit den Patientenaussagen finden sich Unstimmigkeiten und Änderungsbedarf. Als negative Seite der Patient-Arzt-Beziehung schildern Ärzte selbst, dass die Heimumgebung die persönliche Kontaktaufnahme erschwert:

Ich glaube, ich weiß immer nicht, wie weit ich selber als Teil des Systems gesehen werde, ja. Ich stelle mir immer vor, die liegen da in so 'nem Heim, in so 'nem Zimmer und jeder kann kommen und gehen, die Tür geht auf und zu und ähm sie sind ja so 'n bisschen ausgeliefert da. Und dann kommt auch noch 'n Orthopäde, den sie nicht kennen und den sie auch nicht gewählt haben und dann bin ich ja eigentlich Teil des Systems da, ja. (D10P11-12, 541-548)

Hinzu kommt, dass sie sich von den Patienten als Respektperson oder Instanz wahrgenommen fühlen (D7P11-13, 406-407; D6P10, 208-211) und schätzen recht realistisch ein, dass diese Hemmungen hätten, Unzufriedenheit direkt zu äußern (D10P11-12, 534-537):

Immer, wenn ich komme, ist das natürlich kein Problem gewesen. Das ist häufig so, dass die äh Schwestern sich mit Problemen rumärgern müssen und mit Patienten rumärgern müssen, die dann auch böse werden, und wenn ich dann aber komme, dann war das alles gar nicht so schlimm und dann wird das also wieder relativiert. (D7P11-13, 384-389)

Nur zwei Ärzte berichten unabhängig voneinander von der gleichen Patientin, dass diese sich offen zu Wünschen und Erwartungen äußert (D5P9, 347-355) bzw. „dann beschwert sie sich schon mal“ (D8P8-9, 168).

Zwar bemühen sich viele Ärzte um individuellen Kontakt zu den Patienten, doch in Anbetracht von Zeitdruck und Patientenzahl ist dies tatsächlich allein denjenigen Ärzten vorbehalten, die einen Patienten sehr häufig, z. B. aufgrund von Routinekontrollen

sehen. Zur genauen Quantität der bei der Visite im Heim zu berücksichtigenden Patienten wagen nur zwei Ärzte, zufällig beide Augenärzte, konkrete Aussagen, die die unterschiedliche Intensität der Versorgung offenbaren: „Meistens so 10 bis 15 Patienten“ pro Visite (D1P2, 86-87) bzw. „Hundert Leute in zwei Stunden oder drei Stunden“ (D12P13, 213-214). Letzterer gibt zudem an, auf die Begleitung der Pflegekraft bei der Visite auch angewiesen zu sein, um Verwechslungen der Patienten zu vermeiden. Die Objektivierung der Patienten in diesem Ausmaß stellt eine Ausnahme dar. Doch selbst regelmäßig besuchende Ärzte, die sich wie oben beschrieben um individuellen Patientenkontakt bemühen, berichten von der Anstrengung und der nötigen Konzentration, „dass man die Patienten alle wirklich irgendwie im Kopf hat“ (D8P8-9, 453-454) und stoßen in Bezug auf Fragen, wie etwa nach Krankenhausaufenthalten oder dem Zeitpunkt des Kennenlernens, an die Grenzen ihres spontanen Wissens zum Patienten (D5P9, 401-406; D13P4, 10-18).

Bei der Bewertung der Patient-Arzt-Beziehung fallen aus den verschiedenen Perspektiven einige Diskrepanzen auf. So gibt es zwar Paarungen, in denen beide Partner die Beziehung als zufriedenstellend empfinden (P1 und D2P1-3; P9 und D5P9) oder auch, im Fall selten besuchender Fachärzte, beide gleichlautend angeben, wenig und unpersönlichen Kontakt zu haben (P8 und D8-9; P13 und D12P13). In den meisten Dyaden jedoch wird die Beziehung von den Ärzten positiver beurteilt als von ihren Patienten. Auffällig ist, dass beide Seiten sich dabei auf dieselben Anhaltspunkte beziehen. In Tabelle 12 werden diese Diskrepanzen anhand einer Gegenüberstellung von beispielhaften Zitaten illustriert. Die Frage der Besuchsfrequenz, auf die aus Sicht der Patienten bereits eingegangen wurde (vgl. auch Tabelle 5 und Fallbeispiel 5), wurde nicht nochmals aufgeführt.



Tabelle 12 Aspekte der Patient-Arzt-Beziehung aus der Perspektive von Patienten und Ärzten

Thema	Aussage Patient	Aussage Arzt
Persönlicher Kontakt	<p>„Aber wie gesagt, wenn man keine Schmerzen hat, dann * interessiert es sie weiter nicht, ne. Ist ja auch logisch im Grunde, ne. Naja“ (P11, 307-309)</p> <p>I: „Spricht er da mit Ihnen?“</p> <p>„Eigentlich gar nicht. Das ist eben das Unpersönliche jetzt. Sehr schade ist das, nich“ (P11, 340-343)</p>	<p>„Die äh, also ich hab' auch zum Teil den Eindruck, das ist dann so, als ob der der der große Sohn vorbeikommt oder so. (...) so ähnlich fühlen die sich, glaube ich auch, die Damen. Äh manchmal fühle ich mich auch so an einen Pastor erinnert, der so seine Hausbesuche macht. Also es sind nicht immer nur medizinische Probleme, die da im Vordergrund stehen, sondern auch mal das In-den-Arm-nehmen oder sagen äh ‚Wie geht's heute?' und ‚Heute waren Sie sch// haben Sie sich ja so schick gemacht. Waren Sie wieder beim Friseur? Wo wollen Sie hin, was haben Sie vor?' Äh das ist auch so 'n bisschen so Sozialarbeiterjob dann, den ich dann mache (D7P11-13, 202-214)</p>
Zufriedenheit Therapie	<p>„Aber die kommt aber auch so selten, dienstags kommt sie jede Woche, die war schon wochenlang nich' m//, hat se mir nüscht gefragt. Na kommt und dann haut se ab, is' ooch keine richtige Ärztin. Die taugen alle nüscht hier!“ (P2, 373-376)</p>	<p>„Aber so momentan jetzt seit drei, vier Monaten is' es eigentlich nich' so, die Therapie läuft zumindest SO zufriedenstellend, dass sie nich' doll klagen muss und ähm also es ist im Moment eigentlich ganz angenehm“ (D2P1-3, 531-534)</p>
Autorität	<p>„Was war denn letztens, was er gesagt hat? Ach, sagt er: ‚Also am besten, Sie bleiben den Tag über im Bett und kein Fernsehen an, nix, dann erholen Sie sich wieder‘ Bumms, Tür zu, raus. So“ (P13, 634-637)</p>	<p>„Ja, als Respektperson werde ich schon, denke ich mir, angesehen. Äh obwohl auf der anderen Seite, ich glaube, ich hab' auch 'n ganz guten Kontakt so im Sinne von, ich stelle mir immer vor, der große Sohn kommt und sagt: ‚Wir machen das jetzt so.‘ So ähnlich fühle ich mich dann ja auch manchmal“ (D7P11-13, 406-411)</p>
Zeit	<p>„Manchmal geht's ein bisschen schnell, aber (LACHT). (...) Ja, aber sonst, im Großen und Ganzen geht's ziemlich, ja, wie man so sagt: Rein und raus (LACHT). Naja, ist, aber es sind zu viele, ich möchte sagen, hier im Hause, ja, die sie eben hat“ (P7, 307-314)</p>	<p>„Also ich denke, ähm dass ich schon, im Vergleich zu anderen Ärzten, mir schon viel Zeit nehme. Auch mal für 'n persönliches Gespräch oder so, dass ich mich da zu ihnen hinsetze“ (D4P7, 241-243)</p>

Thema	Aussage Patient	Aussage Arzt
Eigenverantwortung	„Da muss ich eben einreiben, ne. Da muss man das selber machen. Man muss auch sehr viel selbst an sich tun, nich'. Um nicht krank zu werden, ne.“ (P11, 218-221)	„Also ich hab' eher das den Eindruck, dass das wie bei allen Patienten so ist, dass sie die Verantwortung für gewisse Sachen wegschieben und Vertrauen entwickelt haben“ (D7P11-13, 53-55)
	„Ja, es liegt, sage ich Ihnen, im Alter, man muss selbst sich unter Kontrolle haben und nicht sagen: ‚Ach, na, ist ja bald zu Ende.‘ Oder irgendwie, wie manche sagen vielleicht, nich', es hat keinen Sinn mehr“ (P11, 404-407)	

Die Zitate verdeutlichen, dass Patienten und Ärzte viele Aspekte der Beziehungsqualität und der Zufriedenheit unterschiedlich beurteilen und Möglichkeiten und Grenzen unterschiedlich einschätzen. Diese Unterschiede gehen über Diskrepanzen, die sich aufgrund der Perspektivität erwarten ließen, hinaus. Tendenziell nämlich weisen Ärzte ein Problembewusstsein für die Belange der Betroffenen auf. Dafür spricht auch, dass sie etliche Kritikpunkte, die die Patienten erwähnen, anderen Ärzten zuordnen: Kollegen hätten „solche PatientenMENGEN, der arme Kerl, zu versorgen“ (D11P6, 197), kämen seltener und kürzer ins Heim (D7P11-13, 306-312), seien nicht erreichbar (D5P9, 223; D7P11-13, 491-494) oder nähmen sich keine Zeit (D4P7, 241-243): „Da sind ja immer in diesen Heimen Kollegen, die das dann so schschscht im Schwung machen“ (D11P6, 67-68). Gleichzeitig zeigen sie durchaus den Ansatz, auf diese Aspekte einzugehen und Probleme zu lösen. Allerdings scheint ihnen dieser eigene Impuls als Kriterium für eine verbesserte Qualität der Beziehung zu genügen. In diesem Sinne wird bspw. ein Gespräch, das laut der Patienten als Ausnahme stattfand, als generelles Kommunikationsgebaren verallgemeinert. Genauso übertragen Ärzte den Anspruch, den sie an sich selbst bzw. das Bild, das sie von sich selbst haben, offensichtlich unhinterfragt auf die Wahrnehmung der Patienten. Bei den Patienten hingegen scheinen viele Bemühungen der Ärzte nicht den gewünschten Zweck zu erfüllen. Offenbar wirken Ärzte zwar vermeintlich für oder im Sinne des, aber nicht *mit* dem Patienten. Ob sich dieses Muster auch konkret bei gesundheitsbezogenen Entscheidungen zeigt, soll nun beleuchtet werden.

## 9.4 Kommunikation und Entscheidungsfindung

Ärzte nehmen Entscheidungssituationen eher als solche wahr und können sich differenzierter dazu äußern als ihre Patienten. Fast alle Ärzte geben an, die Patienten unabhängig von deren Alter oder Wohnumgebung ausführlich über Diagnosen und deren Zusammenhänge zu informieren (D2P1-3, 902-903; D4P7, 78-80). Doch auch Therapien würden „sehr klar“ (D13P4, 168-171) mit den Patienten besprochen. So begreift es allen voran eine Ärztin als „originäre Tätigkeit eines Hausarztes“ (D2P1-3), Patienten so zu informieren, dass sie selbst zu einer Entscheidungsfindung in der Lage sind:

Aber ich sehe meine Rolle als Arzt sozusagen darin, oder als Ärztin, den Patienten zu beraten. Und ihm sozusagen die Möglichkeit zu geben, eine Entscheidung zu treffen. Man darf ja nicht vergessen, es geht um ihn, um seinen Körper, um seine Gesundheit, um seine Lebensqualität. Und mein Job ist, ihm nahe zu bringen, welche Möglichkeiten er hat, seine Gesundheit zu erhalten oder wieder herzustellen und seine Lebensqualität günstig zu gestalten. Und ER muss entscheiden, welche Ratschläge er für sich annehmen kann. Und sicherlich ist das schon so, dass man da so 'n so 'n bisschen erzieherischen äh Aspekt äh da durchaus mit einfließen lassen sollte, aber in der Endkonsequenz ist der Patient mündiger Bürger, der seine Entscheidungen für sich trifft. (D2P1-3, 1140-1153)

Gerade bei hochaltrigen Patienten müsse die Abwägung zwischen objektiven Behandlungsmöglichkeiten und subjektiven Prioritäten patientenzentriert verlaufen und das Wohlbefinden des Patienten an erste Stelle gerückt werden (D2P1-3, 445-464). Ärzte, die nicht konfrontativ verfahren („Also es geht nicht, einfach ihr was vorzuknallen, ne“, D11P6, 372-373), sondern Patientenentscheidungen respektieren, sie auch selbst Erfahrungen machen lassen und ihnen die Möglichkeit geben, sich mit der gewählten Therapie zu identifizieren, berichten von positiven Auswirkungen auf den Heilungsverlauf, die Compliance, die Patientenzufriedenheit und die Zusammenarbeit (D1P2, 133-135; D2P1-3, 1209-1219; D11P6, 370-373). Bei größeren Entscheidungen sei es in diesem Sinne unabdingbar, den Patienten Bedenkzeit einzuräumen und zum Austausch mit Bezugspersonen einzuladen (D1P2, 129-131; D2P1-3, 1197-1209). Letzteres wurde auch aus Sicht der Patienten erwähnt, wohingegen die beratende Selbstauffassung vieler Ärzte bei den Patienten kaum Nachhall zu finden scheint.

Ärzte nennen indes Eigenschaften und Fähigkeiten auf Seiten der Patienten, die eine gemeinsame Entscheidungsfindung erleichtern: Sie möchten ausführlich zur Therapie informiert werden, sind aufnahmefähig und verständig, äußern sich differenziert zu

Beschwerden, fragen nach bzw. sagen ihre Meinung zu Behandlungsalternativen (D2P1-3, 488-491; D3P5, 171-172; D6P10, 97-99; D8P8-9, 190-194). Als Feld möglicher Selbstbestimmung wird von den Ärzten auch die Entscheidung über die ausführende Instanz einer Therapie empfunden, so etwa die Inanspruchnahme einer eigenen Physiotherapeutin (D10P11-12, 85-88). Manche Patienten werden als bestimmende Charaktere wahrgenommen, die stets Wert auf ihre eigene Entscheidung legen und gelegt haben (D11P6, 18-20), was angesichts medizinischer Handlungszwänge jedoch die Notwendigkeit impliziert, ärztliche Autorität ausspielen zu müssen (D11P6, 608-613).

Nicht bei allen Ärzten ist der Wunsch, Patienten an Entscheidungen teilhaben zu lassen, so ausgeprägt wie bei Frau Riedel (vgl. oben, D2P1-3). Häufig wird zwar wertschätzend, aber besser wissend und nicht ergebnisoffen, sondern in einem Duktus informiert, der offenbart, was der Arzt für richtig hält (D1P2, 370-374). Anders lautende Patientenentscheidungen werden eher resignativ und unter der Annahme, dass sie schlechtere Entscheidungen sind, akzeptiert: „Also auch wenn die Patienten das überhaupt nicht machen wollen, ok, dann wollen sie’s eben nicht machen. Das ist nicht mein Auge. \* Das muss man sich leider auch so angewöhnen“ (D12P13, 123-126). Tatsächlich würde dieser Augenarzt, in dieser Ausprägung eine Ausnahme, lieber anders verfahren:

Also \* na Diskussionen über über die Art und Weise der Behandlung versuche ich auch möglichst nicht zuzulassen. Weil, wenn man bei mir in Behandlung ist, dann erkläre ich, warum ich was mache und warum das und das am Besten ist und dann IST DAS SO. (D12P13, 109-113)

Doch selbst Ärzte, deren Berufsauffassung die Einbeziehung der Patienten impliziert, schildern verschiedene Schwierigkeiten bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung. So sei die Urteilsfähigkeit von Patienten, die, wie oben beschrieben, durchaus interessiert und aufnahmefähig sind, nicht immer ausreichend, da „sozusagen die Zusammenhänge, die hergestellt werden, nicht IMMER logischen Zusammenhang haben“ (D2P1-3, 490-492), was auch für die Einschätzung von Risiken und Nutzen gilt: „Da hat er kein äh kein Gefühl für, ne oder keine kein Maß“ (D13P4, 170-171). Die Hausärztin dieses Patienten weiß um dessen Neigung, alters- und erkrankungsbedingte Grenzen zu übersehen und beschäftigt sich „intensiv und aufwändig“ (D13P4, 103) damit, unter Einbeziehung von Fachkollegen und des Patienten selbst entsprechende Möglichkeiten

abzuwägen und Enttäuschungen zu vermeiden. Anhand eines aufgrund seiner Prägnanz gewählten Fallbeispiels 6 wird im Detail aus allen beteiligten Perspektiven veranschaulicht, welche Schwierigkeiten und Diskrepanzen beim Ablauf einer Therapieentscheidung und deren Beurteilung auftreten können.

### *Fallbeispiel 6 Eine Therapieentscheidung*

#### **Die Patientin (P2)**

##### *Voraussetzung und Beurteilung des Therapieergebnisses:*

„Ja, also weil ich bin untersucht worden vom Augenarzt und der stellte eben fest, dass ich eben schlecht gucken kann, nich'. Und den Augenfehler hier hatte ich schon immer als Kind und nun haben sie's ja operiert und es ist noch schlimmer, jetzt ist's ganz blind“ (39-43)

##### *Information:*

„Nee, haben 'se einfach nich' informiert, haben eben gesagt, dass ich operiert werde und des war alles“ (188-189).

##### *Hilfsmittel und Prognose:*

„Na die setz' ick nur auf, wenn ich irgendwie so müde um die Augen is', dann, dass ich nich' andauernd einschlafe. Aber sonst sehen kann ick nüscht sehen. Nützen tut sie mir GAR nichts“ (266-269).

„Naja, äh, bin ja gewesen jetzt vor kurzem und ähm ja er sagt, is' nüscht zu, kann man nüscht weiter machen. Nich', eine neue Brille kann er mir nicht verordnen und ick hab' gesagt, ich lass mir auch nichts mehr machen, jetzt ist Schluss, sag' ick. Wenn ich erst äh, jetzt seh' ich gar nüscht, nachher kann ich überhaupt// steh' ich ganz im Dunkeln. (...) Nich', ich lass' mir jetzt nichts mehr machen“ (219-228).

#### **Der Augenarzt (D1P2)**

##### *Information:*

„Dann hab' ich sie noch mal gesehen im Jahre 2006, im Januar, und festgestellt, dass der graue Star stärker geworden ist. Das hab' ich ihr auch mitgeteilt und empfohlen, dass sie den grauen Star operieren lässt (...) und sie hat das auch im Prinzip verstanden, was ich ihr gesagt hab'. (...) Dann haben wir darüber gesprochen, dass eine Operation an dem schlechter sehenden Auge erfolgen sollte, um die Sehkraft zu verbessern, dass also keine Brille mehr hilft und sie war damit auch einverstanden. Sie wollte nur wissen, ob sie da im Krankenhaus bleiben muss oder nich'“ (26-39).

„Da das das Auge war, was sie ohnehin von Natur aus schon schlechter seh// von Kindheit an schlechter gesehen hat, war's auch klar, dass sie nicht SO 'n guten Seh//, so 'ne gute Sehkraft erzielt hatte, wie man äh norMALerweise erwartet und das hab' ich ihr auch erklärt“ (49-53).

„Sie war eigentlich zufrieden damit, dass ich ihr gesagt habe, was was zu tun ist. Sie wollte jetzt nicht in Einzelheiten wissen, was jetzt genau bei der Operation passiert und sie wollte einfach nur wissen, was jetzt, wo sie operiert wird und wann und war sonst sehr \* eigentlich sehr mit einverstanden, dass ich ihr das vorgeschlagen habe. Ich hab' ihr nie gesagt, dass sie das MUSS, operiert werden MUSS, sondern nur, dass es sinnvoll ist und dass sie sonst mit 'ner Brille jedenfalls nicht mehr besser sehen kann“ (121-129).

##### *Beurteilung des Therapieergebnisses:*

„Sie gefragt, ob sie soweit zufrieden war mit der Operation und ob sie mit dem Sehen zufrieden ist, ob's heller geworden ist. Wir fragen immer ganz gerne, wenn wir nicht genau

wissen, ob die Patienten wirklich GUT sehen, dann sagen wir einfach, ob es HELLER geworden ist, damit sie auch ein bisschen das beJAHen, weil das in aller Regel immer der Fall ist, dass es heller wird und wenn ein Auge halt von Natur aus schon nicht gut sehen kann, dann kann es nach der Operation natürlich auch nicht besser sehen als jemals zuvor“ (54-63).

„Ich habe sie dann hier in der Praxis am 6. Juni das letzte Mal gesehen und eine Sehschärfe am rechten Auge von 50% und am linken Auge von 20% festgestellt, was ein relativ gutes Ergebnis ist“ (174-177).

### **Die Hausärztin (D2P1-3)**

#### *Information und Erwartungen:*

„Ja, also aber die Erwartungen müssen ja irgendwoher äh gerührt haben, also wenn’s nur, wenn nur der Fachkollege gesagt hat: „Also äh diabetische Katarakt-Operation is’ überhaupt kein Problem, ratzfatz macht man das!“ und ähm ja, also um sozusagen ihr äh so ’n bisschen die Unsicherheit vielleicht zu nehmen ähm, hat er dann aber vielleicht gleichzeitig damit Erwartungen geschürt, die sich gar nicht erfüllen konnten, weil’s eben dann doch einfach in der Rekonvaleszenz ’n bisschen braucht, ja“ (631-639).

#### *Beurteilung des Therapieergebnisses:*

„Ja, das war groß, das war ganz problematisch, weil ähm also, ich ich weiß jetzt nich’, wie die Aufklärung gelaufen is’ und wie sie sozusagen äh was für ’ne Erwartung sie hatte, aber am Anfang ähm war’s zumindest anders, als sie erwartet hatte. Vom Sehen her. Ja, es is’ ja so, dass sich also das Sehen äh das Sehen innerhalb von acht Wochen langsam schrittweise verbessert nach Einsetzen der neuen Linse und nicht zuletzt dann sozusagen noch mal verbessert wird, wenn’s ’ne neue Brille gibt und das dauerte ihr alles zu lange und das funktionierte irgendwie für sie jedenfalls NICHT so, wie sie sich das vorgestellt hatte. Und äh damit hat sie mich auch ganz stark konfrontiert. ne“ (608-619).

### **Die Pflegekraft (N2P2-3)**

#### *Beurteilung des Therapieergebnisses:*

„Na sie nimmt ganz normal an an// an allen Sachen teil wie sonst auch. Sie guckt sich ihre BZ an, sie guckt Fernsehen, das macht sie alles. Und sie sagt auch nicht, dass sie’s nicht lesen kann“ (578-581).

#### *Hilfsmittel:*

I: „Ah ja. Und hat sie da ’ne Brille?“

„Ja, ja“

I: „Und mit der kann sie offensichtlich die Zeitung aber lesen?“

„Hmm, sie hat die Brille ja auch den ganzen Tag auf“ (583-589).

### **Synopse**

Die Patientin kann zwar Informationen wie zur angeborenen Sehschwäche erinnern und wiedergeben. Im Rückblick und unter Berücksichtigung des Therapieergebnisses fühlt sie sich jedoch unzureichend informiert. Aus dem Informationsgespräch mit dem Arzt hat sie möglicherweise nur das subjektiv bedeutsamste Detail herausgefiltert: die Hoffnung auf Besserung. Das Therapieergebnis erfüllt jedoch die Erwartungen der Patientin nicht, obgleich die Operation aus medizinischer Sicht gelungen ist. Möglicherweise beeinflusst ihre Enttäuschung, die gerade am Anfang der Rekonvaleszenzzeit die Interpretation des Therapieergebnisses bestimmte, weiterhin ihre Wahrnehmung. Das verhindert, dass auch Erfolge, die von der Pflegekraft im Pflegealltag streckenweise bemerkt werden (Lesefähigkeit), auch von der Patientin selbst erkannt werden. Die Frage des Arztes, ob es heller geworden sei, die als patientenzentrierte Hilfestellung zur Bewertung der Operation

intendiert war, löst prognostisch bei der Patientin die gegenteilige Befürchtung aus: Im Dunkeln zu stehen.

Unbenommen davon, dass alle Akteure ihre eigene Sicht darstellen, bleiben Diskrepanzen und Missverständnisse, die aus den unterschiedlich interpretierten Absprachen heraus resultieren und vermeidbar wären. Dabei scheint es wenig hilfreich, etwa eine pessimistische Grundhaltung der Patientin vorzuschieben (vgl. Fallbeispiel 5 und Zitate in Tabelle 12). Sicherlich wird bei ihr deutlicher, dass sie ihre Perspektive tendenziell interessengeleitet, und zum Teil widersprüchlich schildert, doch finden sich in den Angaben der weiteren Beteiligten die entsprechenden Anhaltspunkte dafür, wie sie zu ihren Einschätzungen kommt. Auf jeden Fall sollte auch bei medizinischen Routinen eine Rückversicherung durch den Arzt darüber stattfinden, welche Inhalte von persönlicher Relevanz sind, verstanden wurden und erwartet werden. Medizinisch begründete Urteile müssen mit subjektiven Einschätzungen abgeglichen werden. Schließlich wäre, gerade im Fall von größeren therapeutischen Eingriffen wie Operationen, zumindest eine knappe Rücksprache unter Haus- und Fachärzten und Pflegekräften anzuraten.

Ein Aspekt, der bei gleichzeitig positiver Konnotation eine gemeinsame Entscheidungsfindung erschwert, ist das Vertrauen der Patienten. Zum einen berichten Ärzte, dass im Laufe der Zeit das Vertrauen das Interesse an Kontrolle und Beteiligung ersetzt (D2P1-3, 134-145) und Patienten dann „die Verantwortung für gewisse Sachen wegschieben“ (D7P11-13, 54-55). Patienten seien „etwas anspruchsloser im Alter“ (D1P2, 313) und blieben zum Teil hinter ihren Möglichkeiten zurück: „Bei Frau Sander hatte ich immer den Eindruck, dass die so ähm mehr mitkriegt und mehr eigene Gedanken hat, aber sich so ’n bisschen ins Schicksal fügt, ja“ (D10P11-12, 529-532). Zum anderen heben sie durchaus auch auf die Vereinfachung der Interaktion insofern ab, als die Patientin „nicht nervt“ und man ihr nicht „irgendwelche Dinge erklären muss, die sie eh in letzter Konsequenz nicht richtig versteht oder einzuordnen weiß“ (D6P10, 111-113). Ärzte, die nachlassendes Engagement von Seiten der Patienten bedauern, adaptieren, zensieren und reduzieren gleichzeitig im vermeintlichen Patientensinne Informationen, um nicht zu verängstigen oder zu überfordern (D1P2, 330-336; D2P1-3, 121-126). Ärzte profitieren zunächst davon, wenn Patienten Vorschläge „klaglos“ (D11P6, 502) und „dankbar“ (D2P1-3, 69) annehmen und vermeiden Information, die „kontraproduktiv“ ist (D1P2, 336), d. h. den Patienten vom medizinisch favorisierten Entschluss abbringen könnte. Fallbeispiel 6 verdeutlicht jedoch, dass Informationen anders aufgenommen werden können, als sie beabsichtigt sind und Ärzte selbst bewerten, wie zu Anfang des Kapitels beschrieben, den Aufwand für die Einbeziehung der Patienten längerfristig als lohnend.

Insgesamt scheint die Einstellung zu einer gemeinsamen Aushandlung von gesundheitsbezogenen Entscheidungen über die Ärzte hinweg, vor allem aber auch intrapersonal ambivalent. Ärzte schätzen die nachhaltigen Vorteile einer gemeinsamen, respektvollen und inhaltlich ausgewogenen Auseinandersetzung mit Entscheidungen in Bezug auf Compliance, Verlaufsbewertung und Patientenzufriedenheit. Zugleich steht ein solches Vorgehen im Einklang mit dem Selbstbild bzw. dem Anspruch, den viele Ärzte an sich und ihre Berufsauffassung haben. In Anbetracht begrenzter zeitlicher und personaler Ressourcen ist die Versuchung jedoch groß, der schwindenden Eigeninitiative der Patienten Vorschub zu leisten und die Kommunikation abzukürzen. Darüber hinaus sind sicherlich auch Tendenzen, die jeweils die eigene Perspektive stärken, dafür verantwortlich, dass sich zwischen Patienten und Ärzten kaum ein gemeinsamer Nenner finden lässt. Patienten beklagen, dass Ärzte nicht von sich aus informieren, dass keine Gelegenheit bestehe, Nachfragen zu stellen und eine Beteiligung an gesundheitsbezogenen Entscheidungen utopisch sei. Ärzte hingegen betonen wechselseitig das Vertrauen der Patienten oder ihren Ansatz der Patientenbeteiligung und verallgemeinern einzelne Positivbeispiele, die sich auch in den Berichten der Patienten finden. In der Analyse jedoch ergeben sich Belege, die von dieser überspitzten Darstellung abweichen: Ärzte zitieren Nachfragen, die Patienten nicht zu stellen gewagt haben und Patienten verweisen auf Informationen, die sie gar nicht erhalten konnten. Eine gemeinsame Entscheidungsfindung unter expliziter Einbeziehung der Interessen hochaltriger multimorbider Pflegeheimbewohner scheint für beide Seiten gewöhnungsbedürftig, aber nicht ausgeschlossen. Auf die Inhalte dieser Entscheidungen, nämlich die gesundheitlichen Einschränkungen der Patienten sowie deren Grundlagen, nämlich das Wissen darüber, wird nun der Blick gerichtet.

## **9.5 Gesundheitliche Einschränkungen: Wissen, Relevanz und Umgang**

Die Multimorbidität der Patienten spielt für die Patientensouveränität aus Sicht der Ärzte eine weitaus bedeutendere Rolle als aus Sicht der Patienten selbst. Den Ärzten nämlich ist die Komplexität des Krankheitsgeschehens sowie der Behandlungsalternativen einschließlich schwieriger Differentialdiagnosen, der Zuordnung der Symptome und möglicher Wechsel- und Nebenwirkungen bewusst. Ihnen fällt schwer, was die Patienten mit Hilfe einer individuellen Prioritätensetzung



umgehen: den fachlichen Überblick zu bewahren und entsprechend zu handeln. „Na das ist ja geriatrisch überhaupt, ne, die Herausforderung der Geriatrie besteht ja IM MULTImorbiden Patienten“ (D2P1-3, 439-440). So versuchen Ärzte auch bei der Nennung der Erkrankungen „in zwei bis drei große Komplexe“ (D2P1-3, 303-304) und nach medizinischer Bedeutung, d. h. in einer Hierarchie der Behandlungsbedürftigkeit zu gewichten (D7P11-13, 152-159). Dabei sind chronische Erkrankungen, die aufgrund einer adäquaten Medikation latent geworden sind, für andere medizinische Entscheidungen, doch auch im Sinne eines Behandlungserfolges in hohem Maße relevant (D4P7, 14-20). Von den Patienten hingegen werden sie häufig nicht mehr bedacht (vgl. Kapitel 7.7). Beschwerden, die fremde Fachgebiete betreffen, erwähnen Ärzte auch bei offensichtlich hoher subjektiver Relevanz für die Patienten, meist nicht. (D7P11-13, 325-330, vgl. starke Seheinbußen P13, 379-387). Nur ein Arzt, der „Lieblingsdoktor“ (P9, 327; D5P9, 430), gliedert die Aufzählung patientenzentriert, „weil darüber spricht sie am häufigsten und das ist eigentlich das, was sie jedes Mal erwähnt, vor allen Dingen ihre Kniebeschwerden“ (D5P9, 16-18).

Die Ärzte äußern sich zwar zu den Folgen, die für die Patienten aus der Multimorbidität entstehen, insbesondere zu Mobilitätseinschränkungen (D5P9, 16, D11P6, 389-390), nicht aber zu den Bewältigungsansätzen der Patienten, abgesehen von einem HNO-Arzt, der allerdings zu Unrecht davon ausgeht, die Patientin käme mit ihrem Hörgerät „zurecht“ (P14D13, 21). Vielmehr beklagen zwei Ärzte die mangelnde Eigeninitiative („Sie ist einfach stinkend faul“, D11P6, 391) und Einsicht ihrer Patientinnen in dieser Hinsicht: „Sie liegt da also auf ihrer Couch und ist da nicht zu belehren, dass das keine gute Situation für die Wirbelsäule ist und auch nicht für die Gelenke“ (D2P1-3, 813-819). Übrigens beschreibt gerade die erstgenannte Patientin verschiedene Bewegungen, die sie herausgefunden hat, um ihre Beschwerden zu lindern (vgl. Kapitel 7.8), wobei die Patient-Arzt-Beziehung in diesem Fall von beiden Seiten als eng und kommunikativ beschrieben wird. Diskrepanzen lassen sich auch in anderen gut bewerteten Paarungen nicht vermeiden. So stuft ein Hausarzt, ähnlich der Pflegekraft, die Relevanz einer psychischen Erkrankung als gering ein und ist auch über entsprechende Medikamente nicht informiert (D5P9, 21-26, 301-303) während diese das Leben der Patientin geprägt hat und weiterhin ihren Alltag beeinflusst (P9, 42-46, 449-454). Ein anderer Arzt, der von seiner Patientin sehr geschätzt wird, berichtet von Schwierigkeiten, die

tatsächlichen Probleme und Beschwerden der Patientin zu eruieren, die ihm gegenüber stets Haltung bewahrt und derlei nicht thematisiert (D6P10, 200-203).

Es lohnt sich, nun auch genauer zu betrachten, inwiefern der Informationsstand der Patienten den Annahmen der Ärzte (und auch der Pflegekräfte) entspricht. Tatsächlich geben fast alle Ärzte an, dass ihre Patienten Information wünschen und sie ihnen Diagnosen erläutern (D1P2, 20-31; D11P6, 616-618). Lediglich ein Facharzt wagt gar keine Vermutung zum Wissensstand seiner Patientin und kann sich nicht entsinnen, ob sie in der Kommunikation Interesse an Information zeigt (D12P13, 37-50). Folgerichtig, aber nicht unbedingt realistisch begründet, gehen die Ärzte davon aus, informierte Patienten zu haben, die nicht nur Diagnosen, sondern auch Vorzeichen und Prognosen ihrer Erkrankungen kennen und Entwicklungen mitverfolgen und kontrollieren (D10P11-12, 46-47, 376-379; D4P7, 82-84; D13P4, 74-79). Vergleicht man den angenommenen Informationsstand mit dem tatsächlichen, ergibt sich das in Tabelle 13 veranschaulichte Bild.

*Tabelle 13 Angenommener und tatsächlicher Informationsstand der Patienten*

	Tatsächlicher Informationsstand	
	+	-
Angenommener Informationsstand	+	P6, P10, P12
	-	P1, (P8)
		P2, P4, P5, P7, P9, P11, P13
		P3

*Anmerkungen.* Der angenommene Informationsstand der Patienten beruht auf den Angaben der Ärzte, die sich größtenteils mit denen der Pflegekräfte und auch der privaten Bezugspersonen decken. Die Einschätzung des tatsächlichen Informationsstandes beruht auf den Angaben der Patienten im Vergleich mit den Angaben der Ärzte, deren Patientendaten sowie Eintragungen der Bewohnerakte im Heim. Auf einem Kontinuum der Informiertheit galt als Kriterium für eine negative Zuordnung, dass zu mindestens einer Erkrankung mindestens ein Missverständnis, eine Fehleinschätzung oder eine Wissenslücke vorliegt, die für den betreffenden Patienten zu Konsequenzen führen.

Da Information eine Grundlage für Patientensouveränität ist, sollen die Felder der Tabelle detailliert erläutert werden. Weniger aufschlussreich sind sicherlich die Übereinstimmungen. Auffällig ist hier jedoch, dass zwei der drei Patientinnen, die bei gut eingeschätztem Informationsstand tatsächlich über ein ausreichendes Wissen zu ihren Erkrankungen verfügen, von Beruf Krankenschwestern waren. Frau Kramer (P1) hingegen leidet schon lange an ihren Erkrankungen, ihre Medikation hat sich nicht geändert und sie hat Vertrauen in den Arzt entwickelt, so dass sie aktuell keine

Information benötigt und daher den Anschein erweckt, kein Interesse an Information zu haben. Frau Schulze ist die einzige Patientin (P8), deren Hausarzt nicht befragt werden konnte; ihre Orthopädin und ihre Pflegekraft scheinen ihre Wissensbasis möglicherweise aufgrund ihrer bescheidenen Art etwas zu unterschätzen. Interessanter scheint freilich die Analyse der offenbar überschätzten Fälle. Meistens beruht diese Fehleinschätzung auf einer Überbewertung einer einmalig erteilten Information, so meint eine Ärztin:

Seitdem ich ihn also besser und gründ// oder NOCH gründlicher informiere, desto besser läuft's eigentlich und ähm kommen auch wenig Probleme richtig auf, ne. Also dass er da wirklich mit so 'ner COPD äh voll exazerbiert, also, er meldet sich dann auch FRÜHzeitig schon. Weil er jetzt ähm gelernt hat, welche Symptome ähm eine Verschlechterung nach sich ziehen können. (D4P7, 78-84)

Die Expertise des Patienten scheint indes nicht so ausgeprägt wie von der Ärztin vorausgesetzt: „Ich hab' soll wohl eine Lungensache haben, aber ich kann Ihnen die nicht erklären, ja“ (P7, 249-250).

Den Ärzten ist zwar bewusst, dass die Aufnahmefähigkeit auch kognitiv unbeeinträchtigter hochaltriger Patienten begrenzt ist (D2P1-3, 68-69; D12P13, 62-66). Ebenso ist ihnen das Phänomen bewusst, dass kompensierte Erkrankungen, die keinen akuten Leidensdruck erzeugen, verdrängt werden (D5P9, 44-52). Dennoch neigen sie dazu, Patienten, die sie als „sehr selbstbestimmt“ erleben (D10P11-12, 86) gleichzeitig als bestens informiert wahrzunehmen. Daher zeigen sie auch im Gespräch mit den Patienten keinen Impuls, an vorangegangene Informationen anzuknüpfen, zu Nachfragen einzuladen oder Missverständnisse aufzudecken. Ebenso übersehen werden Informationskonflikte, die sich für die Patienten aus unterschiedlichen Angaben der Haus- und Fachärzte ergeben können. Wie beschrieben (vgl. Kapitel 7.7) wählen sich die Patienten Informationen aus, die für sie schlüssig und relevant sind. Dies führt im Fall von Frau Wohlfahrt (P11) bspw. dazu, dass sie annimmt, die Schmerzen in ihrem Arm rührten nicht von der Arthrose, sondern von einem Bruch, den sie vor etlichen Jahren erlitten hat. Folgeschwer ist diese Einschätzung vor allem deshalb, da sie subjektiv auch eine günstigere Prognose beinhaltet. Die konkreten Informationsmängel der anderen Patienten sind Fehleinschätzungen von Krankheitsursachen und -zusammenhängen, von medikamentösen Neben- und Wechselwirkungen, von Therapieindikationen, -möglichkeiten und -erfolgen, von Potenzialen und Prognosen sowie Fehlattribuierungen von Symptomen oder falsches Wissen zu Fachbegriffen:

„Naja, manisch ist ja, dass es immer wieder kommen kann. Das heißt ja manisch“ (P9, 201-202). In den meisten Fällen führt dies zu Missverständnissen oder ungeklärten Fragen, die die Zufriedenheit der Patienten mindern und ihre Handlungskompetenz einschränken. Ein umfassendes Wissen zu gesundheitlichen Einschränkungen wird somit weithin zu Unrecht als Grundlage für gesundheitsbezogene Entscheidungen vorausgesetzt. Übrigens überschätzen nicht nur Ärzte tendenziell den Wissenstand der Patienten. Vielmehr neigen alle Akteure dazu, anzunehmen, dass alle, einschließlich sie selbst, zu allen relevanten Belangen ausreichend informiert sind.

## 9.6 Medikation: Wissen und Aushandlung

Analog zum Aufbau der vorangegangenen Kapitel wird nun auf das Wissen über und die Aushandlung der Medikation abgehoben, die hier mithin als konkretes Beispiel für die bereits beschriebene Entscheidungsfindung fungieren. In den meisten Fällen vermuten Ärzte, dass die Patienten über ihre Medikation informiert sind. Diese Annahme leiten sie aus folgenden Beobachtungen ab: Die Patienten wirken insgesamt selbständig und geistig rege, sie wurden über ihre Medikamente aufgeklärt, sie überprüfen ihre tägliche Medikamentenration, sie fragen nichts und sie nehmen ihre Medikamente schon lange (D7P11-13, 34-38 und 176-177; D6P10, 119-124). All diese vermeintlichen Indikatoren für ein umfassendes Wissen auf Seiten der Patienten erweisen sich bei genauerer Betrachtung und unter Einbezug der Patientenangaben jedoch als unzuverlässig. Ähnlich der Einschätzung des Krankheitswissens ist den Ärzten auch bezüglich der Medikamente bewusst, dass nicht akute Probleme verdrängt werden (D2P1-3, 367-376). Sie gehen dennoch bei zu vielen Patienten von einem umfassenden Medikamentenwissen aus. Ärzte selbst, auch Hausärzte, die sich mitunter in der Rolle als „letzter Aufpasser“ (D7P11-13, 302) über die Medikation sehen, weisen Wissenslücken auf, wenn es um Medikamente geht, die von Fachkollegen verordnet wurden (D5P9, 296-303). Gleichzeitig ist die Kommunikation über Medikamente, selbst wenn es dabei hauptsächlich darum geht, wer den „schwarzen Peter“ einer Verordnung übernehmen muss (D10P11-12, 519-523), die einzige, die überhaupt unter Kollegen stattfindet.

Während unter den Patienten nur vereinzelt Aushandlungsprozesse oder Diskussionen um die Medikation geschildert wurden, ist dies den Ärzten zufolge das gängige

Vorgehen. So berichten sie von Gesprächen über die Reduktion der Medikamente im Zuge des Arztwechsels, den die Patienten als Akt der Willkür empfinden (Medikamente wurden „weggenommen“ P13, 201): „Äh und da muss man halt, naja, öfter mit den Patienten über Sinn und Unsinn von Medikamenten reden“ (D7P11-13, 111-113). Des Weiteren finde ein „reger Austausch“ (D4P7, 68) über die Medikamente statt, die Verordnung von Medikamenten bzw. der notwendige Verzicht aufgrund von Wechselwirkungen müsse begründet (D3P5, 164, D11P6, 382-387) und „IMMER besprochen“ werden (D5P9, 132). Die Ärzte scheinen dabei auch mehr Machtpotenzial bei den Patienten zu verorten, als diese selbst wahrnehmen. Nicht nur, was die Compliance – oder dann vielmehr Concordance – betrifft, bevorzugen die Ärzte schwierige Aushandlungen gegenüber stillschweigender Verweigerung:

Wir haben uns dann auseinander gesetzt und manchmal war das anstrengend und lästig, aber immer noch besser, äh jemand redet da drüber und es ist anstrengend und lästig und NIMMT dann die Tabletten als jemand, der gar nichts sagt und dann kommen Sie hin und dann finden Sie drei Schachteln im Schrank. Äh das ist viel gefährlicher. (D11P6, 451-456)

Selbstbestimmte, kritische Patienten stellen die Ärzte dabei sicherlich vor besondere Herausforderungen. Sie seien bspw. erst dann überzeugt, wenn die Wirkung der Medikamente auch ihren Erwartungen entspricht (D7P11-13, 121-124). Auch die nachlassende Einsicht in die weitere Behandlungsbedürftigkeit erfolgreich in die Latenz therapierter Erkrankungen erschwert die Interaktion zwischen Patient und Arzt (D2P1-3, 367-376). Ärzte bemühen sich, mit den Patienten gemeinsam Medikationspläne zu erstellen, um Transparenz zu gewährleisten und für die Patienten Spielraum im Hinblick auf die Bedarfsmedikation zu schaffen. Dies betrifft Erkrankungen wie Diabetes, Rheuma und auch die Behandlung von Schmerzen nach dem WHO-Stufenschema (D2P1-3, 92-101 und 304-321; D8P8-9, 474-479). Zum Teil schildern Ärzte diese Prozesse leicht abschätzig: „Rumgeeeiert, bis wir da also 'ne Medikation gefunden haben“ (D11P6, 331-332; s. o.: „über Sinn und Unsinn von Medikamenten reden“). Zum Teil erwecken sie auch den Anschein, sich nur darauf einzulassen, um Folgekonflikte zu vermeiden: „Sie überprüft immer das, was sie bekommt und wenn da eine [Tablette, Anm. der Verf.] fehlen sollte, hätte ich natürlich dann kommenden Mittwoch oder Dienstag bei der Visite das Problem, da wäre sie sicherlich auf der Visitenliste“ (D7P11-13, 177-180). Nichtsdestotrotz bleibt festzustellen, dass sich Ärzte

um Kommunikation und Abstimmung bemühen und dass sich nur Bruchstücke dieses ärztlichen Engagements in den Aussagen der Patienten widerspiegeln.

Wie in Kapitel 7.5 dargestellt, geben auch die Patienten der nach eigener Aussage informierenden und einbeziehenden Ärzte an, nicht informiert oder einbezogen worden zu sein. Und selbst die Patienten, die sich an Informationsgespräche erinnern, können nicht auf inhaltliche Fakten zurückgreifen, die ihnen die zukünftige Entscheidungsfindung erleichtern würden. Möglich ist, dass Informationen zu schnell und nur einmalig vermittelt werden. Genauso könnten sich die von den Ärzten wahrgenommenen Aushandlungsprozesse innerhalb weniger Sätze abspielen, die beim Patienten lediglich den Eindruck einer eilends vollzogenen Visite hinterlassen. Hinzu kommt, dass, ähnlich der latent gewordenen Erkrankungen auch Interaktionen, die im Vorfeld der medikamentösen Therapie stattfanden, für die Patienten irrelevant werden. So scheint ärztliches Engagement in Richtung einer patientenorientierten Aushandlung der Medikamente nichtig zu bleiben, wenn nicht gleichzeitig die Position des Patienten hinterfragt und reflektiert wird.

## **9.7 Hindernisse durch das Gesundheitssystem**

Patientensouveränität wird in der vorliegenden Arbeit insbesondere auf der Mikroebene der interpersonalen Interaktion betrachtet. Diese wird, wie an vielen Stellen ersichtlich wurde, von strukturellen Bedingungen, die das Gesundheitssystem vorgibt, beeinflusst. An dieser Stelle soll einmal gesondert auf Hindernisse auf der Makroebene eingegangen werden, zumal diese von den Patienten selbst angedeutet werden (z. B. das „Streiken“, P2, 399). Pflegekräfte verweisen ebenso auf systembedingte Schwierigkeiten, doch Ärzte schildern diese aufgrund persönlicher Expertise und Erfahrung besonders anschaulich.

Pflegekräfte berichten von den „Schwierigkeiten, äh Fachärzte zu bekommen, die Hausbesuche machen. Also die, das finde ich ja beschämend. Das finde ich wirklich beschämend. (...) Also ich hab' 20 Ärzte auf der Liste und nicht einer davon macht 'n Hausbesuch“ (N1P4, 1038-1042). Die Gründe sind ihnen bekannt: „Es rechnet sich einfach nicht. Es ist ein zu großer Aufwand und äh die Ärzte kriegen's nicht bezahlt. Es ist schwer. Verdammt schwer“ (N8P11-13, 274-276). Ärzte beschreiben entsprechend, dass die meist vor langer Zeit eher zufällig oder ungeplant übernommene Betreuung von

Patienten in Pflegeheimen von Kollegen belächelt werde, viel Arbeit und Aufwand bedeute, viel Kraft und Zeit koste und daher auch begrenzt werden müsse (D7P11-13, 572; D8P8-9, 609-613). Gleichzeitig wird eine gerechte Vergütung des Engagements in Pflegeheimen durch die Budgetierung verhindert (D12P13, 162-169; D13P4, 319-322). Erst bei großen Patientenzahlen sei die Versorgung einzelner Pflegeheime notdürftig vertretbar (D7P11-13, 498-502), die Möglichkeit individueller Kontakte zu den Patienten jedoch gleichzeitig beschränkt (D8P8-9, 572-582). Durch Privatpatienten werde dabei halbwegs die Versorgung der Kassenpatienten mitfinanziert (D7P11-13, 590-597).

Neben der Verhinderung persönlich geprägter Beziehungen birgt die Versorgung einer hohen Anzahl hochaltriger mehrfach erkrankter Patienten auch den Nachteil, dass Medikamentenbudgets überbeansprucht werden (D7, P11-13, 314-320). So versucht jeder Arzt, sich dezidiert auf sein eigenes Fachgebiet zu beschränken, was nicht nur einen ganzheitlichen Blick auf den Patienten verstellt, sondern bei multimorbidem Krankheitsgeschehen schlicht unsachgemäß scheint, bspw. bezüglich der Medikation multikausaler Schmerzen (D9P12-13, 81-82). Da in vielen Fällen das Ziel nicht mehr die Heilung ist, sehen sich Ärzte vor allem mit der Aufgabe konfrontiert, stetig Rezepte auszustellen, die „Kostenverursacher“ sind (D10P11-12, 287) und versuchsweise auf Kollegen abgeschoben werden, ein „Nachteil dieses leeren Kassensystems“ (D10P11-12, 523):

Es ist immer in der heutigen Situation auch so 'n kleiner Kampf, ja, wer verordnet was und so weiter. Äh ich seh' mich mehr als derjenige, der so die Heilmittel und die Bewegungstherapien verordnet. Das sind auch teure Therapieformen, gerade die Krankengymnastik, die Physiotherapie, aber da bin ich extrem großzügig, ja. Und äh hab' ich am Anfang so gemerkt, weil ich dann mal vom Heim, so im zweiten, dritten Jahr, zu Weihnachten 'n solchen Baumkuchen geschenkt bekam mit dem schönen Hinweis, ich wär'(...) der Hauptverordner. Und da hab' ich gedacht: „Um Gottes Willen, das muss ich aber ändern!“ (D10P11-12, 496-506)

Für die Patienten bedeutet dieses Vorgehen, dass sie auf Verordnungen warten müssen und kaum den Überblick über die jeweils ausstellenden Ärzte behalten können. Hinzu kommt, dass verlangt wird, „alles pingelig zu dokumentieren“ (D6P10, 179), so dass Pflegekräfte selbst wegen Kleinigkeiten den Arzt anrufen müssen (D6P10, 176-186) und sich für die Ärzte die für die Patienten verfügbare Zeit reduziert (D13P4, 344-349). Sie empfinden selbst den Kontakt zu den Patienten nicht als befriedigend, da statt patientengerechter Betreuung und Begleitung nur eine „Art der Medizin, die man als

MANGELverwaltung oder Arbeit unter Mangelbedingungen bezeichnen könnte“ (D1P2, 424-428), möglich ist. Die aufwändige Dokumentation führt somit zu erhöhtem Zeitdruck, zum anderen aber auch dazu, dass sich, gerade auch unter dem Zeitdruck, alle Beteiligten auf sie verlassen. In Folge der fehlenden persönlichen Kommunikation kommt es aber zu ausbleibenden Diagnosestellungen, Informationsdefiziten und Missverständnissen (D3P5, 436-445; D5P9, 296-303).

Als positiver Ausblick darauf, was trotz aller Widrigkeiten möglich ist, sei auch erwähnt, dass nur ein Arzt beklagt, kein Lob, keinen Dank und keine Rückmeldung bei der Betreuung von Pflegeheimbewohnern zu erhalten, ein Facharzt zumal, mit weniger Gelegenheit zur persönlichen Kontaktaufnahme (D1P2, 527-529). Die anderen Ärzte heben zwar auch auf ein Gefühl der Verpflichtung ab, das sich aus der langjährigen Zusammenarbeit mit Pflegeheimen ergibt, wertschätzen aber durchaus die dort entstandenen Beziehungen (D7P11-13, 579). Sie betonen, dass die Patienten dort einen Anspruch haben versorgt zu werden und sehen sich auch moralisch verpflichtet, sich daran zu beteiligen: „Aber irgendetwas muss es ja machen“ (D12P13, 169). Auch persönliche Betroffenheit über das Schicksal langjähriger Patienten sowie Mitleid und der Einblick in die Versorgungsqualität, die in manchen Heimen als „traurig“ und „erschreckend“ (D8P8-9, 616-617) empfunden wird, können Motivation sein, Pflegeheimbewohner zu betreuen (D8P8-9, 597-610, D9P12-13, 114), und zwar „nochmal liebevoller und nochmal mehr“ (D8P8-9, 619-620). Sowohl die ärztliche Bereitschaft, sich über strukturelle Hindernisse hinweg kontinuierlich um die Patienten zu kümmern als auch deren empathisch begründetes Engagement scheinen dabei vielen Patienten verborgen zu bleiben.

## **9.8 Zusammenfassung: Patientensouveränität aus Sicht der Ärzte**

Entlang der aus den Patientenaussagen vorgegebenen Struktur wurde dargelegt, welche Erfahrungen Ärzte in Bezug auf Patientensouveränität gemacht haben und welche Hindernisse sie dabei erkennen. Wie auch Betroffene und Pflegekräfte äußern Ärzte dabei kaum konkrete Wünsche, die mit einer Förderung der Patientensouveränität in Zusammenhang gebracht werden können. Fast all ihre Erfahrungen lassen sich hingegen auf die angenommenen Kernbestandteile einer Patientensouveränität beziehen. Dies soll



im Folgenden und unter Einbezug der bislang analysierten Perspektiven, vor allem aber der der Betroffenen, geschehen.

### 9.8.1 Transparenz

Es ist Ärzten wichtig, Patienten sowohl über deren Erkrankungen als auch über Therapiemöglichkeiten zu beraten und zu informieren. Viele verfolgen den Anspruch einer informierten gemeinsamen Entscheidungsfindung, der beim Versuch der Umsetzung allerdings auf Hindernisse trifft. Zwar reflektieren Ärzte Eigenschaften und Fähigkeiten der Patienten, die die Verarbeitung von Information beeinflussen. Sie neigen jedoch dessen ungeachtet dazu, Informationen, die sie selbst in Gesprächen vermittelt haben, dauerhaft vorauszusetzen. Häufig extrahieren Patienten aus der Fülle der bereitgestellten Information nur wenige, subjektiv bedeutsame Bestandteile. Zudem benötigen sie als medizinische Laien allgemein und als hochaltrige medizinische Laien im besonderen eine oder mehrere Wiederholungen der Information, um auch diejenigen zu memorieren, deren subjektive Relevanz sich bspw. erst zeigt, wenn sie fehlt. Die Tatsache, dass Ärzte sich an einzelne Informationsgespräche erinnern und sie oftmals auf spezifische, selten vorkommende Anfragen durch die Patienten zurückführen, weist darauf hin, dass diese eher die Ausnahme als die Regel sind und dem Informationsbedarf der Patienten mitnichten beikommen.

Der hehre Anspruch, der ärztliches Handeln oftmals zu prägen scheint, ein partnerschaftlicher, informierender und befähigender Arzt zu sein, birgt Gefahren, die die Souveränität der Patienten gerade beeinträchtigt. So wird häufig nicht umfassend, transparent und ergebnisoffen informiert, sondern mit dem Ansinnen, Patienten auf keinen Fall zu überfordern, zu enttäuschen, zu verängstigen oder gar von einer medizinisch sinnvollen Entscheidung abzubringen. Dabei ist die Vorenthaltung „kontraproduktiver“, d. h. vom ärztlich erwünschten Entscheidungsziel abweichender Information nur die Zuspitzung dieses Informationskonflikts. Jede Form der Auswahl von Information besitzt das Potenzial, souveräne Patientenentscheidungen zu verhindern. Ärzte befinden sich in dem Widerspruch, Transparenz gewährleisten und gleichzeitig deren mögliche Folgen vermeiden zu wollen. Sicherlich kann auch die Information jüngerer oder weniger beeinträchtigter Patienten durch den Arzt stets nur selektiv sein, sonst spräche sie dem Fachwissen des Arztes Hohn. Unabhängig davon könnten Ärzte im Kontakt mit mehrfach erkrankten, hochaltrigen Patienten die Scheu

überwinden, sich in der Beziehung zu einem ernst genommenen Patienten auch für dessen Überforderung, Enttäuschung, für dessen Ängste und Befürchtungen zuständig zu fühlen, die in Folge der Bereitstellung aller relevanten Informationen manchmal unvermeidbar sind.

Außerdem lässt dieses Vorgehen Enttäuschungen außer Acht, die gerade durch fehlende Transparenz entstehen. Der Eindruck einer Patientin, Medikamente seien beim Arztwechsel „weggenommen“ worden, ließe sich gewiss in einem informativen Gespräch relativieren. Tatsächlich schildert ihr Arzt auch Gespräche mit neuen Heimbewohnern, in denen es um die Veränderung der Medikation geht. Doch auch hier gilt: Die Vermittlung von Information sollte kein einmaliges, akutes Ereignis sein. Schließlich ist das Hauptanliegen der betreffenden Patientin nicht die Menge der Medikamente, sondern die Menge der Information über die Medikamente, die nun ebenfalls reduziert ist. Ebenso wird das Informationsbedürfnis der Patienten negiert, wenn Telefonate mit Pflegekräften von Ärzten als effektiv und in hohem Maße informativ eingestuft werden. Überdies besteht das Risiko, mit ausgesuchten und tatsächlich patientenorientiert gemeinten Äußerungen, die nicht die Komplexität des Krankheitsgeschehens berücksichtigen, Hoffnungen oder aber Befürchtungen bei den Patienten zu schüren, die wiederum nicht angemessen sind.

In der Multimorbidität liegt die besondere Herausforderung der Geriatrie. Auch für Ärzte ist es nicht immer einfach, den Überblick über alle eigenen und fachfremden Diagnosen, eigenen und fachfremden Medikamente sowie die jeweiligen Wechsel- und Nebenwirkungen zu bewahren. Umso erstaunlicher mutet es an, dass sie im Gegenzug häufig eine umfassende Informiertheit der Patienten voraussetzen. Sie tun dies fraglos, aber nicht unbegründet: Zum einen hätten Informationsgespräche stattgefunden, zum anderen bestünden keine Bedenken bezüglich der kognitiven Leistungsfähigkeit der Patienten. Stellt man diese wenig überzeugende Argumentationsstruktur in Zweifel, so müsste man dazu übergehen, den Informationsstand der Patienten immer wieder, und gerade bei anstehenden Entscheidungen sowie bei der Beurteilung von Therapieerfolgen, zu überprüfen und zu aktualisieren.

### 9.8.2 Beziehung und Kommunikation

Ärzte verhalten sich den eigenen Aussagen nach in der Beziehung zum Patienten empathisch, verständnisvoll, tolerant und engagiert. Wie schon bei den Pflegekräften zeigt sich hier, dass die Beziehung aus Sicht der Patienten weniger positiv beurteilt wird, wobei es auch Fälle von Übereinstimmung gibt. Selbst in beidseitig positiv beurteilten Patient-Arzt-Beziehungen kann es zu erheblichen Missverständnissen oder Fehleinschätzungen kommen, bspw. von subjektiven Vorstellungen, Therapiebeurteilungen und auf der Ebene der Beziehung selbst. Man darf dabei jedoch nicht davon ausgehen, dass Ärzte etwa aufgrund ihrer Professionalität oder aufgrund der begrenzten Zeit, die sie mit den Patienten verbringen, weniger Wert auf die Qualität der Beziehung legen. Sie profitieren genau wie die Patienten von einer partnerschaftlichen, respektvollen Atmosphäre in der Beziehung. Möglicherweise aber führen Professionalität und Zeitnot dazu, dass Ärzte positive Indikatoren sowie eigene Investitionen in die Beziehung überbewerten und wenig hinterfragen, ob diese die Patienten erreicht haben. Besonders deutlich tritt diese Diskrepanz zu Beginn des Kontaktes zu Tage. Ärzte berichten, neue Patienten anfangs häufiger zu besuchen, um Vertrauen aufzubauen, während für Patienten in dieser Situation ein Gefühl der Vernachlässigung überwiegt. Dieses erzeugt nämlich entweder der alte Hausarzt, der den Patienten abgegeben hat und oder der neue Hausarzt, der noch nicht persönlich auf den ihm unbekanntem Patienten eingehen kann, oder beide.

Längere Gespräche, die vereinzelt stattfanden, werden in diesem Sinne von Ärzten eher verallgemeinert, von Patienten eher im Hinblick darauf interpretiert, was sie gewöhnlich entbehren müssen. Hinzu kommt, dass Ärzte selbst sich in diesen Gesprächen in der Rolle als großer Sohn, Pastor oder Sozialarbeiter fühlen, von Patienten indes in einem Maße als Respektperson oder gar Instanz wahrgenommen werden, das ein offensives Vertreten eigener Interessen unterbindet. So schaffen sich Patienten eher ihren Pflegekräften gegenüber Raum, was von den Ärzten bemerkt, aber nicht kritisch genug beurteilt wird. Für Ärzte weist dieses Verhalten auf die Kompetenz und Selbstbestimmung der Patienten hin: Sie suchen sich Ansprechpartner und äußern sich zu ihren Belangen. Dabei lassen sie außer Acht, wie dieses Verhalten motiviert ist. Als Ansprechpartner für gesundheitsbezogene Fragen eignen sich vor allem sie selbst und sie sollten den Patienten entsprechend – und nicht nur in Einzelfällen oder zu besonderen Anlässen – begegnen. Die Kommunikation zwischen Patient und

Pflegekraft ist wichtig und sinnvoll; sie sollte jedoch nicht die Kommunikation zwischen Patient und Arzt ersetzen.

Ärzte sind bemüht, die Beziehung zu den Patienten positiv zu gestalten und Vertrauen aufzubauen. Sie schätzen eigene Beiträge der Patienten und informieren sie so, dass sie sich an medizinischen Entscheidungen beteiligen können. Viele geben an, im Laufe ihrer Berufserfahrung gelernt zu haben, auch mit medizinisch nicht favorisierten Patientenentscheidungen umzugehen und diese zu akzeptieren. In diesem Sinne bewerten sie auch die Beobachtung kritisch, dass viele hochaltrige Patienten zunehmend Verantwortung abgeben und sich dem Geschick des Arztes überlassen. Gleichzeitig aber nutzen sie die vertrauensvolle, unkritische Einstellung dieser Patienten, um in Gesprächen Zeit und Anstrengung zu sparen. Patienten, die indessen auf ihrem Standpunkt beharren, werden als anstrengende und bestimmende Charaktere beschrieben. Der ärztliche Eindruck, dass keine oder keine detaillierte Information gewünscht wird, wird eventuell auch auf andere Patienten verallgemeinert, auf jeden Fall aber nicht explizit und individuell erörtert. So klingt auch die Klage mancher Patienten, keine Information zu erhalten, weder vertrauensvoll noch unkritisch. Tatsächlich erinnern sich einige Ärzte an Situationen, in denen sie die Patienten informiert und die Entscheidung mit ihnen besprochen haben. Dass diese Situationen sich den Patienten wiederum nicht eingepägt haben, könnte auf verschiedene Ursachen zurückzuführen sein. Möglich ist, dass die einzelnen Inhalte für den Patienten keine herausstechende Bedeutung erlangt haben, da der Ablauf und das Verhandlungsergebnis selbst ihren Erwartungen entsprachen. Es könnte außerdem sein, dass die Ärzte zwar umfassend, aber zielgerichtet informiert haben und somit in der Wahrnehmung der Patienten gar keine Entscheidungssituation entstand. Unabhängig vom genauen Grund der Diskrepanz lässt sich daraus ableiten: Wenn der ärztliche Wunsch einer aktiven und bewussten Patientenbeteiligung nicht hehrer Anspruch, sondern ernst gemeint ist, müssen Ärzte die Position ihrer hochaltrigen, mehrfach eingeschränkten Patienten reflektieren und Entscheidungssituationen derart kenntlich machen, dass sie als solche wahrgenommen werden. Als zugrunde liegende Einstellung und reiner Vorsatz geht eine erwünschte Patientenbeteiligung an der Zielperson vorbei.

### 9.8.3 Handlungsspielraum

Der Gedanke an den Heimeinzug und damit verbundene Einschränkungen der Selbstbestimmung löst bei vielen Ärzten eine eigene Abwehrreaktion oder Mitleid aus. Gleichzeitig – oder gerade aus diesem Grund – neigen sie dazu, verbleibende Bereiche der Autonomie eher als solche zu interpretieren und als bedeutsamer einzustufen als die Bewohner selbst. Freiheiten auf der Handlungsebene schreiben Ärzte ihren Patienten im Pflegeheim u. a. bei der Gestaltung ihres Zimmers zu. Auch was Anregungen, Beschäftigung und das soziale Umfeld betrifft, gehen sie größtenteils davon aus, dass Bewohner eine eigene Auswahl treffen können, die ihnen im häuslichen Umfeld verwehrt geblieben wäre. Hier erkennen Ärzte allerdings Beschwerden durch Mobilitätseinbußen und auch durch die Angemessenheit des Angebots; manche Patienten seien im Heim unterfordert. In den Augen der Ärzte ist die Interaktion zwischen Arzt und Heim am Wohl des Patienten orientiert, da diese sich selbst zur Visite eintragen und auch außerplanmäßig den Arzt anrufen lassen können. Diese Möglichkeiten werden von den Patienten zwar genutzt. Da sie indes nicht immer zum gewünschten Erfolg führen, hinterlassen sie bei ihnen eher einen Eindruck von Willkür und Abhängigkeit. Sicherlich fungieren Pflegekräfte hier oftmals bremsend und den Ärzten bleibt unbekannt, welche Diskurse dem tatsächlichen Kontakt vorausgingen. Ärzte und Pflegekräfte sollten Abläufe und den Handlungsspielraum der Patienten transparent gestalten, selbst wenn dieser dadurch kleiner wird als von den Ärzten bislang dargestellt.

Einerseits trauen viele Ärzte ihren Patienten in Folge der Vertrauensbildung oder auch in Folge von Autonomieeinbußen wenig Eigenverantwortung zu. Parziell jedoch zeigt sich das gegenteilige Muster und Ärzte berufen sich auf Handlungsfreiheiten der Patienten, die kaum realistisch und mithin eher theoretisch sind. So wird etwa die Notwendigkeit des Arztwechsels beim Heimeinzug unter- und die Möglichkeit der freien Arztwahl im Heim überbewertet. Tatsächlich jedoch, und das betrifft die befragten Ärzte gleichermaßen, ist es nur selten möglich, Patienten nach ihrem Umzug ins Pflegeheim weiter zu betreuen. In vielen Heimen sind zwar mehrere Ärzte hausärztlich tätig, eine Initiative, den Arzt zu wechseln, würde allerdings bedeuten, sich offen gegen eine Person zu stellen, zu der eine Abhängigkeit besteht, auf die man weiterhin bei ihren Besuchen im Heim treffen kann und die mutmaßlich im Kontakt zum neuen Arzt steht. Pflegekräfte berichten von den Schwierigkeiten, Fachärzte zu

finden, die sich auf die Betreuung von Patienten im Pflegeheim einlassen, so dass hier für die Patienten in der Regel keine Auswahlmöglichkeit besteht. Die wenigen Fälle, in denen ein Wechsel unter den im Heim tätigen Hausärzten vollzogen wurde, beruhten auf übereinstimmenden Einschätzungen der Situation durch Patient und Arzt. Ärzte selbst vermitteln den Eindruck, unempfindlich und professionell auf den Wunsch des Patienten zu reagieren, zu einem anderen Arzt zu wechseln. Hemmungen, die auf Seiten der Patienten dennoch bestehen können, werden dabei nicht reflektiert. Für die Ärzte wirkt der Ausgangspunkt der freien Arztwahl entlastend auf der Beziehungsebene: Wäre der Patient unzufrieden, würde er ja wechseln. Einen anderen Handlungsspielraum bedenken indessen die meisten Ärzte nicht: den der stillschweigenden Verweigerung. Erst in der perspektivischen Analyse offenbart sich, dass Patienten etwa autoritär vermittelte Ratschläge schlicht ignorieren oder Hilfsmittel nicht nutzen, die ohne patientengerechte Absprachen verordnet wurden. Lediglich bezüglich der Medikamente gehen Ärzte jedem Verdacht in dieser Richtung nach und ziehen sowohl langwierige kontroverse Gespräche als auch Kompromisslösungen der befürchteten Non-Compliance vor.

Letztlich werden Handlungsmöglichkeiten der Patienten auch durch den Handlungsspielraum der Ärzte abgesteckt, der den Anforderungen des Gesundheitssystems Rechnung tragen muss. Für die Patienten bedeutet dies u. a., dass Ärzte mehr dokumentieren, mehr Patienten behandeln, weniger Zeit zur Verfügung haben und sparsamer Verordnungen ausstellen.

## 10 Sichtweisen der privaten Bezugspersonen

Private Bezugspersonen sind indirekt Betroffene. Nach der Analyse der Sichtweisen Professioneller auf Inhalte, die für eine Förderung der Patientensouveränität eine Rolle spielen, rückt die Betrachtungsweise in diesem Kapitel wieder in die Nähe der Patienten. Dies spiegelt sich teils in kongruenten Äußerungen, teils aber gerade auch in diskrepanten Erkenntnissen, die aus der Enge der Beziehung hervortreten. Für immerhin neun Patienten konnten private Bezugspersonen befragt werden, wobei u. a. die beiden männlichen Patienten keine zu befragende Bezugsperson angegeben hatten. Die Struktur des Kapitels ähnelt der der vorangegangenen. In den Unterkapiteln zu den Interaktionen von Patienten mit Pflegekräften und Ärzten wird jedoch auch die Rolle der privaten Bezugspersonen reflektiert, die in der Regel eher mittelbar und wenig einflussreich ist, so dass auch der Übersichtlichkeit halber auf jeweils eigene Kapitel zur Interaktion mit diesen verzichtet wurde. Die Relevanz der Interaktion zwischen privaten Bezugspersonen und den Patienten selbst wird in allen Unterkapiteln evident und an entsprechenden Stellen erwähnt.

### 10.1 Leben im Heim

Private Bezugspersonen schildern, wie alle anderen Beteiligten auch, das eigene Zimmer der Bewohner als Refugium (R3P8, 183-188; R4P9; 79-84), das die Bewohner „begeistert“ selbst und zum Teil auch gegen den Geschmack der Angehörigen eingerichtet haben (R9P10, 139; 647-660). Eine Bewohnerin bestückte ihr Zimmer sogar mit persönlichen Dingen, noch ehe der Vertrag mit dem Heim unterzeichnet war (R6P11, 94-99). Diesen Rückzugsbereich empfinden die Angehörigen insbesondere im Zusammenhang mit Mitbewohnern essenziell, deren Verhalten aufgrund von kognitiven Einschränkungen als störend empfunden wird: „Und da haben die beiden sich gegen abgeschottet“ (R5P6, 294), wobei die betreffende Bewohnerin sich anderslautenden Überzeugungsversuchen der Tochter widersetzt und das Leben im Doppelzimmer bevorzugt (R5P6, 247-249). Manche Bezugspersonen stellen dabei aber auch fest, dass die Heimumgebung einer Isolation vorbeugt, die in der häuslichen Wohnumgebung unvermeidlich war (R1P3, 357-362). Gleichzeitig wird durch das eigene Zimmer sowie durch den Komfort, auch Mahlzeiten dort einnehmen zu können, ermöglicht, dass sich

die Bewohner abkapseln und neue Kontakte vermeiden (R6P11, 196-205). Andere Bewohner haben sich im sozialen Gefüge des Heimes selbstbestimmt positioniert:

Sie ist äh eigentlich immer von der Art her immer so ein bisschen beherrschend gewesen. Und das kommt ihr jetzt fast ein bisschen zugute. (...) Die regiert schon so ein paar von den Altchen da (LACHT). Also hat sie schon 'ne leichte Führungsposition. (R7P13, 204-212)

Die Beteiligung an sozialen Aktivitäten wie dem Heimbeirat wird allenthalben positiv bewertet, wobei die Tochter einer Bewohnerin dessen Reichweite als einzige sehr nüchtern beurteilt: „Und da kommt natürlich schon mal das eine oder andere zur Sprache, aber das sind natürlich dann diese kleinen Beiwerke“ (R5P5, 524-526). Das Angebot weiterer Aktivitäten und Freizeitbeschäftigungen sei nicht auf individuelle Interessen zugeschnitten, wenig flexibel und vernachlässige größtenteils selbständige Bewohner sowie das Potenzial der Angehörigen, sich zu beteiligen (R4P9, 125-127, 364-371). Vereinzelt stimmt das Angebot mit dem Bedarf der Bewohner überein bzw. es besteht die Möglichkeit, etwa mit Mitbewohnern spazieren zu gehen oder das hauseigene Schwimmbad zu nutzen (R3P8, 404-415; R7P13, 368-377). Als einen Nachteil gemeinschaftlicher Veranstaltungen beobachtet eine Angehörige wiederum die anderen Teilnehmer:

Während wenn jetzt mal so 'n Musikabend ist oder so wat, äh da geht meine Mutter nich' mehr gerne runter, weil da bringen sie allet runter, was Beine hat. Und dann haben sie also schon welche bei, die da die ganze Zeit, weeiß ick, vor sich hinstöhnen oder sowat. Und das ist ihr unangenehm. Da kriegt sie also Angstgefühle da, das mag sie nich'. Des möcht' se auch nich' SEHen, so in dem Sinne und äh das will se dann nich'. Dann bleibt sie lieber oben. (R1P3, 923-930)

Die betreffende Bewohnerin wird zudem durch die ungünstigen baulichen Gegebenheiten beeinträchtigt, die für eine Fortbewegung mit Hilfe des Rollators oder Rollstuhls ungeeignet sind (R1P3, 958-963). Auch die Scheu, für den Hin- und Rückweg im Haus um Hilfe zu bitten bzw. die Befürchtung, niemanden dafür zu finden, hemmt diese Bewohnerin in ihren Aktivitäten (R1P3, 963-972). Doch nicht nur mit den angebotenen Aktivitäten und Veranstaltungen, mit vielen Belangen im Heim äußern sich private Bezugspersonen weitaus unzufriedener als die Bewohner selbst (z. B. Hygiene, Kosten; R9P10, 167-170; R6P11, 49-654), die sich zum Teil auch gegen den Willen der privaten Bezugspersonen für das jeweilige Heim entschieden haben (R4P9, 85-102; R9P10, 541-559).



Private Bezugspersonen tragen mit ihren mehr oder weniger regelmäßigen Besuchen zur bewohnerorientierten Gestaltung des Pflegeheimalltags bei (z. B. gemeinsames Kartenspielen, R3P8, 600-602) und können als verlängerter Arm bei der Umsetzung von Wünschen fungieren. Sie sorgen für kleine Details, die für die Bewohner im Alltag schwer zu erreichen sind wie Kekse oder Parfüm, fahren ihre Angehörigen zum Friseur, gehen gemeinsam einkaufen, essen oder machen Ausflüge (R1P3, 202-205; R3P8, 393-396; R9P10, 319-321). Bewohner, die Verwandte oder Bekannte haben, richten derlei Wünsche entsprechend auch eher an sie als an die Pflegekräfte. Dabei erfüllen die Angehörigen auch Wünsche, von denen die Bewohner selbst nichts ahnen. Einer Tochter bspw. fällt auf, dass ihre Mutter stets die Pullover trägt, die im Schrank oben auf dem Stapel liegen. So sortiert sie diese von Zeit zu Zeit um und tatsächlich freut sich ihre Mutter über ein vergessen geglaubtes Kleidungsstück (R1P3, 250-265).

## **10.2 Die Interaktion mit den Pflegekräften**

Viele Pflegekräfte, übrigens auf allen Funktions- und Hierarchieebenen, erwecken bei den privaten Bezugspersonen einen freundlichen, netten und hilfsbereiten Eindruck und die Bewohner scheinen in der Regel gut mit ihnen auszukommen (R1P2, 306-308; R2P5, 64-65). Gleichbleibendes Personal und vertrauenswürdige Ansprechpartner erleichtern die Beziehungsgestaltung zwischen Bewohnern und Pflegekräften (R1P3, 275-281; R7P13, 265-266). Wohl auch alarmiert durch die Medien (R5P6, 337-343) bemerken Angehörige, dass dies häufig nicht gewährleistet ist (R1P3, 273-293; R4P9, 568-594). Den privaten Bezugspersonen sind auch Bemerkungen oder Situationen bekannt, die von wenig Achtung und Respekt der Pflegekräfte den Bewohnern gegenüber zeugen (R7P13, 222; R9P10, 340-365). Immer wieder gäbe es Pflegekräfte, die mit Bewohnern unnötig laut sprechen, sie duzen oder in der „wir“-Form ansprechen und unmündig behandeln (R8P12; 234-247; R9P10, 458-463). Darauf aufmerksam gemacht kommt es vor, dass die Bewohner abwiegeln oder die betreffende Pflegekraft verteidigen: „Entsetzlich finde ich so was. Aber meine Mutter sagt: ‚Ach, Kind, lass doch. Das ist halt so.‘“ (R9P10, 479-481).

Hier setzt sich die Vorsicht bei der Äußerung von Kritik fort, die viele Bewohner im Umgang mit den Pflegekräften zeigen. Angehörige werden nicht nur selbst um

Zurückhaltung ersucht, was Kritik am Personal betrifft. Vielmehr erfahren sie auch von den Bewohnern:

(...) die Angst vor vor äh nicht vor Repressalien, würde ich jetzt nicht sagen, sondern äh dass sie dann Dienst nach Vorschrift machen. Nich' man will ja, man erwartet ja auch als als, man ist ja da kein Gast oder Patient, man wohnt da. Man verbringt da seinen Lebensabend. Ähm so was wollen Sie jetzt in dieser Situation, wo sie ja abhängig sind und diese Abhängigkeit, die hat sie als erstes erkannt. (R8P12, 253-259)

Diese Befürchtung betrifft insbesondere Pflegekräfte, zu denen die Beziehung ohnehin konfliktgeprägt ist („Nachher werden sie noch giftiger zu ihr“, R7P13, 224-225). Anderen Pflegekräften treten die Bewohner hingegen durchaus selbstbestimmt gegenüber. Bei diesen, meinen die privaten Bezugspersonen, setzen sie sich durch, wenn ihnen was nicht passt und schaffen „das alles ja selbst wieder aus dem Weg, was was nicht in Ordnung ist“ (R2P5, 63-64, 244-246), zur Not nicht in der direkten Interaktion, sondern mit Hilfe eines Briefes an die Heimleitung (R3P8, 368-369). So haben sie sich „das Personal auch ein bisschen erzogen“ (R5P6, 347; vgl. „Die sind ja alle artig“, P3, 214). Das Gefühl, selbst als Ansprechpartner ernst genommen zu werden, stärkt wiederum das Selbstbewusstsein der Bewohner (R5P6, 308-309).

Neben einer nachteiligen Beziehung zwischen Bewohnern und Pflegekräften nehmen Angehörige aus der Perspektive der langen und engen Bindung, die sie zu den Bewohnern haben, weitere Hindernisse wahr, die eine Auseinandersetzung untereinander erschweren. So erhalten gerade Bewohnerinnen ein Frauenbild aufrecht, das es untersagt, die eigene Position zu betonen und dafür einzutreten (R9P10, 239-245). Fernerhin hemmen individuelle Erfahrungen, die den Bewohnern mit helfenden Berufen nahe gebracht haben, eigene Belange hintan zu stellen und das Augenmerk eher auf Bedürfnisse des Gegenübers zu richten, nun die Äußerung von Kritik (R9P10, 288-302). Doch auch Bewohner ohne einschlägige Berufserfahrung warten angesichts der Zeitnot des Personals lange, ehe sie Wünsche oder Kritik kundtun (R2P5, 66; R5P6, 635-638). Für manche Angehörige ist es eine beruhigende, wenn auch wenig hinterfragte Vorstellung, dass die Bewohner zumindest im Heimbeirat für ihre Angelegenheiten eintreten (R4P9, 125-126).

Einige dieser Verhaltensmuster zeigen sich auch in Bezug auf die Versorgung durch das Pflegepersonal. Viele Bewohnerinnen seien bemüht, Schwächen nicht einzugestehen und eine Fassade der Stärke auszustrahlen, so dass Pflegekräfte auch keinen

Handlungsbedarf zur Unterstützung sehen (R9P10, 324-334). Erst nach langem Zögern überwinden sich manche Bewohner, um Hilfe zu bitten: „Dann bettelt sie schon fast auch manchmal, dass sie mal geduscht wird oder so“ (R6P11, 570-571) Manche Bezugspersonen versuchen ihre Angehörigen zu überzeugen, Hilfebedarf anzuerkennen und Unterstützung aktiver einzufordern:

Dass sie da irgendwo mal, ich sage auch: „Muttchen, eine Dreiviertelstunde steht dir zu und die wird auch bezahlt von der Kasse.“ Das mache ich, versuche ich ihr irgendwann immer mal klarzumachen. Das ist das ist nicht so, dass die nur zehn Minuten mal äh reingucken und und damit hat sich's, ja? (R6P11, 575-579)

So sind Hilfsbereitschaft und Fürsorglichkeit in den Augen der privaten Bezugspersonen auch entscheidende Eigenschaften bei der Beurteilung des Pflegepersonals: „Kriegt alle“ (R3P8, 384; auch R1P3, 188). Selten wird aus dieser Perspektive die Erhaltung der Selbständigkeit als übergeordneter Wert betrachtet. Nur einem Angehörigen missfällt demzufolge, dass Pflegeheimbewohner zu viel Hilfe bekommen und deshalb „so äh die Verantwortlichkeit für sich selber abgeben. Andere für sich und für sein Befinden verantwortlich machen“ (R8P12, 593-595). In den vorangegangenen Kapiteln wurde bereits ersichtlich, wie konfliktreich die Themen Selbständigkeit und Hilfebedarf für eine Förderung der Patientensouveränität sind. Alle Beteiligten ringen auch intrapersonal um eine eindeutige Präferenz der zu fördernden Werte. Geht es um die Darstellung nach außen, wird aus jeder Perspektive der Aspekt herausgegriffen, der die eigene Position günstiger erscheinen lässt. Fallbeispiel 7 illustriert die Einschätzung aller Beteiligten zur Inanspruchnahme von Hilfe.

Die Interaktion zwischen Pflegekräften und privaten Bezugspersonen ist bei kognitiv unbeeinträchtigten Bewohnern wenig ausgeprägt, so dass von ihr auch wenig Einfluss auf eine potenzielle Förderung der Patientensouveränität ausgeht. So lange dies möglich ist, werden alle Angelegenheiten bevorzugt mit den Bewohnern selbst abgestimmt (N5P6-7, 270-279). In vielen Fällen berichten beide Parteien, dass grundsätzlich Ansprechpartner bekannt sind, zu denen der Kontakt im Falle einer Bedarfslage, etwa der Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Bewohners, intensiviert werden könnte (N4P8, 390-397; R1P3, 757-767). Manche Angehörige würden sich indes verstärkt einbringen, um die Interessen der Bewohner zu vertreten, finden jedoch zu den Zeiten, zu denen sie gewöhnlich kommen, keine verantwortliche Pflegekraft auf, kennen aufgrund der Personalfuktuation keine Pflegekraft als Ansprechpartner oder

kritisieren einen unzuverlässigen Informationsfluss (R1P3, 749-757; R9P10, 531-535). Zwei Töchter haben nur hinter dem Rücken ihrer Mütter die Möglichkeit, sich mit dem Personal im Heim auszutauschen, da diese jeglichem Kontakt misstrauen (R5P9, 415-429) bzw. die betreffenden Geschicke selbst lenken wollen. Nominal wird dabei der Wunsch der Mutter respektiert: „Also sie will alles noch so, die Fäden in der Hand haben. Was ich gut finde, das lasse ich auch“ (R9P10, 198-200).

#### *Fallbeispiel 7 Die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen*

##### **Die Bewohnerin (P3)**

Frau Berger hält sich zu Beginn des Gespräches bedeckt, was die Inanspruchnahme von Hilfe betrifft. Sie wolle ja nicht sagen, dass sie „nun UNbedingt betuddelt werden möchte von morgens bis abends“ (219-220). Treten ihr jedoch Pflegekräfte nach kurzem Gruß mit der Aufforderung entgegen: „Guten Morgen. So nun steh 'n se mal auf! Stehen se, stehen se uff!“ (220-221), so gefalle ihr dies formal wie inhaltlich nicht. Entsprechend hat sie auch der betreffenden Pflegekraft gegenüber Kritik geübt, welche sich in der Folge zuvorkommender verhielt bzw. dann auch die Station wechselte. Fühlt sich Frau Berger durch die Pflegekräfte unmäßig gefordert, „da sag' ich immer: ‚Ich KANN nich' so, ich muss schon MAL 'ne Hilfe haben!‘“ (256-257). So wünscht sie Unterstützung, wann immer sie ihrer Einschätzung nach Hilfe benötigt. Später im Gespräch äußert sich Frau Berger entschiedener zu der Rolle, in der sie die Pflegekräfte bezüglich der Hilfeleistungen sieht: „Dafür beziehungsweise dafür sind se ja da. Warum soll ich mich rumquälen, wenn se hier sind, nich“ (381-382).

##### **Die Tochter (R1P3)**

Frau Plack leistete möglicherweise einer passiven, fordernden Haltung zur Inanspruchnahme von Hilfe bereits vor dem Umzug ins Heim Vorschub, indem sie ihrer Mutter vermeintliche Annehmlichkeiten darlegte: „Naja guck mal, das ist ja wie im Hotel, da wirste versorgt von vorne bis hinten“ (181-182). Ihre Mutter betone nun zwar, dass die Pflegekräfte „sehr freundlich sind und ihr helfen“ (311-312), sie erledige aber gerne alles alleine und halte sich eher zurück, die Schwestern um etwas zu bitten. Im Gegenteil sehe Frau Plack eher die Notwendigkeit, ihre Mutter auf ihre Möglichkeiten hinzuweisen: „Manchmal sag' ich ja: ‚Mein Gott, dann SAG' doch, dass sie dir das geben sollen, bringen sollen oder so.“ (312-314). Ihre Mutter neige dazu, auf Pflegekräfte Rücksicht zu nehmen und nicht zu ihrer Überlastung beizutragen, wobei sie dem Eindruck der Tochter nach mit den Pflegekräften insgesamt gut klar kommt.

##### **Die Pflegekraft (N2P2-3)**

Den Hilfebedarf der Bewohnerin bemerkt ihre Pflegekraft, Frau Ernst, insbesondere in Bezug auf deren chronisches Schmerzleiden: „Kriegt ziemlich viele Medikamente dagegen. Ist auch sehr wehleidig, klingelt oft, möchte dann Aufmerksamkeit“ (32-33). Sie wünsche dann bspw. Wadenwickel oder Einreibungen für die Beine. Gleichzeitig aber entschuldige Frau Berger ihre Position: „Sie sagt dann aber auch im gleichen Atemzug, dass ihr das leid tut, dass sie unsere Hilfe in Anspruch nehmen muss. Und wir sagen ihr dann aber, das muss ihr nicht leid tun, wir machen das gerne“ (112-115). Es gäbe aber auch Bereiche, wie etwa die Mobilität, in denen Frau Berger eigene Initiative und Anstrengung offensichtlich vermeidet und unverhohlener zur Inanspruchnahme von Hilfe steht: „Sie ist auch sehr faul (LACHT EIN BISSCHEN). Also sie findet das schon schön, wenn sie mit dem Rollstuhl durch die Gegend gefahren wird“ (240-242).

**Die Hausärztin (D2P1-3)**

Frau Riedel begründet ihre Einschätzung vielschichtig. So kennt sie die Patientin aus eigener Erfahrung, ist über lebens- und beziehungsgeschichtliche Details informiert und steht in engem Austausch mit den Pflegekräften. Von medizinischem Interesse und Relevanz ist bei Frau Berger vor allem die fehlende Einsicht in die Notwendigkeit, Mobilität zu erhalten, so dass diese in Frau Riedels Ausführung auch bei der Inanspruchnahme von Hilfe im Vordergrund steht: „In der Diskussion mit dem Pflegepersonal, weil das ist ja eines unserer ZENtralen Probleme mit ihr, ähm gab’s so in der Diskussion die Meinung, dass äh sie eher ein bequemer Mensch sei, immer gewesen schon und äh weniger aktiv sozusagen und auch immer durch ihren Mann ’ne gute Versorgung genossen hat, die er aber nun eben nicht mehr leisten kann. Und das ärgert sie zum Teil, das frustriert sie und sie ist nicht in der Lage, das umzumünzen in Aktivität oder in Eigenverantwortlichkeit. Das nimmt teilweise groTESke Formen an. Also bspw. ähm hat ja so ’ne kleine Couch und davor steht ’n Tisch und auf dem Tisch steht ’ne Flasche Wasser, sie möchte was trinken und äh ist also nicht bereit, sich zu dieser Wasserflasche zu bewegen, was aber nur bedeutet, sich aufzurichten, sich nach vorne zu beugen, die Flasche in die Hand zu nehmen und sich was einzugießen“ (752-767).

**Synopse**

Anhand der verschiedenen Ausführungen lassen sich die Themen erkennen, die für die Patientensouveränität bei der Inanspruchnahme von Hilfe aus den verschiedenen Perspektiven eine Rolle spielen. Für Frau Berger ist es weniger der häufig vorkommende Konflikt zwischen Selbständigkeit und dem Wunsch, versorgt zu werden, der ihre Einstellung beeinflusst. Vielmehr scheint ihr Wunsch – umfassend – versorgt zu werden, nicht mit dem Bild in Einklang zu stehen, das sie ihrer Tochter und auch den Pflegekräften gegenüber vermitteln möchte. Sie ist es offenbar, nämlich durch Ehemann, Tochter und nun auch Pflegekräfte, gewöhnt, versorgt zu werden und leitet aus ihrer Stellung als Pflegeheimbewohnerin auch Rechte ab. Die entsprechende Außenwirkung als jemand, der ständig umsorgt werden möchte, missfällt ihr jedoch. Während bei ihrer Tochter die Sorge, ihre Mutter könnte unterversorgt sein, im Vordergrund steht, heben die Ärztin und die Pflegekraft vorwiegend auf Inhalte ab, die für die Pflege (häufig erwünschte Zuwendung) bzw. für medizinische Zusammenhänge (Bewegungsmangel) relevant sind. Dabei weisen die Professionellen ein erhebliches Maß an Entgegenkommen, Interesse und Toleranz für persönliche Eigenheiten der Bewohnerin auf, das dieser, und zwar eher als Sorge und evtl. schlechtes Gewissen der Tochter, behilflich sein könnte, ihren eigenen Weg und ihre eigenen Kompromisse bei einer selbstbestimmten, aber nicht nur fordernden Inanspruchnahme von Hilfe zu finden.

Insgesamt neigen vor allem Angehörige, die an der Entscheidung für den Umzug ins Pflegeheim in hohem Ausmaß beteiligt waren, dazu, nun die Reichweite der Versorgung dort relevanter einzustufen als den Erhalt von Selbständigkeit. Diese wird in anderen Bereichen, nicht aber in Bezug auf das „Versorgtsein“ der Bewohner geschätzt. Sicherlich spielen dabei persönliche Beweggründe, möglicherweise finanzieller Art oder auch ein schlechtes Gewissen, da die Versorgung nicht selbst übernommen werden kann, eine Rolle. Private Bezugspersonen befördern mit dieser Einstellung den häufig gefundenen Konflikt der Bewohner zwischen Autonomie und Hilfebedarf. Die zugrunde liegende Motivation der privaten Bezugspersonen ist dabei

so stark, dass sie wider das Wissen, dass die Bewohner starke Persönlichkeiten sind, die die Fäden in der Hand halten und keine Schwäche zeigen wollen, wirkt. Private Bezugspersonen verfügen über Wissen und Erfahrungen zu den Bewohnern, auf die keine andere beteiligte Person zugreifen kann. Gleichzeitig sind sie aber auch emotional verwebener als die anderen Akteure, was u. U. den Einsatz dieses Wissens im Sinne einer Förderung der Patientensouveränität hemmt. Hier zeigt sich die Notwendigkeit von Absprachen unter allen beteiligten Akteuren, auch bei kognitiv unbeeinträchtigten Bewohnern.

### **10.3 Die Interaktion mit den Ärzten**

Die Beziehung zwischen Hausarzt und Patient wird in manchen Fällen von den privaten Bezugspersonen positiver eingeschätzt als von den Patienten selbst, ein Muster, das sich ähnlich für die Perspektiven der Pflegekräfte und Ärzte zeigte. Ebenfalls den ärztlichen Berichten ähnlich bezieht sich eine Angehörige auf Schwierigkeiten, die die Bewohnerin anfangs mit dem Arzt gehabt habe: Diese habe „gemeckert“, der Arzt taue nichts (R7P13, 60). Den einzigen Anhaltspunkt, den die Angehörige im Übrigen als Vorzug des alten Arztes anführen kann, sind die Zeitschriften in dessen Wartezimmer. So betrachtet sie die Situation ohne Berücksichtigung beziehungsrelevanter Aspekte inzwischen auch als „geglättet“ (R7P13, 61). Wissen private Bezugspersonen von einer Unzufriedenheit seitens der Bewohner, so ist das maßgebliche Kriterium stets die Wahrnehmung mangelnder Zuwendung und unpersönlicher wie seltener Kontakte (R3P8, 211-214), die laut einer Angehörigen aber auch von der Stimmung der Bewohnerin beeinflusst wird (R1P3, 574-577). In anderen Fällen zeigt sich die genau umgekehrte Diskrepanz: Patienten sind zufrieden mit Hausärzten, die von den privaten Bezugspersonen angefechtet werden und verteidigen diese, ähnlich der in Kapitel 10.2 beschriebenen Pflegekräfte, gegen Kritik (R5P6, 551-556; R9P10, 719-721; 744-746).

Verwandte und Bekannte gehen in der Regel davon aus, dass es in der Macht der Bewohner steht, Haus- und Facharztbesuche anzufordern und stellen die Zuverlässigkeit dieses Ablaufs nicht in Frage (R3P8, 288-289) – eher die Klarheit der Anfrage durch die Patienten (R6P11, 317-320). Auch die Kooperation unter ärztlichen Kollegen wird von privaten Bezugspersonen häufig zu Unrecht vorausgesetzt („Die kommunizieren miteinander 100%“, R4P9, 531 vs. „Dann geht der Psychiater hin, ja, und äh verschreibt

irgendwas, wenn überhaupt. Und das weiß ich jetzt nicht“, D5P9, 293-295). Was die direkte Kommunikation der Patienten mit dem Arzt betrifft, so sind die Aussagen der privaten Bezugspersonen stimmig insofern, als sie bei Patient-Arzt-Beziehungen, die von den Patienten als ausgewogen und zufriedenstellend geschildert werden, auch von einem guten Umgang zwischen Arzt und Patient berichten bzw. sogar annehmen, dass ihre Angehörigen dem Arzt gegenüber bestimmt auftreten und sich durchsetzen (R5P6, 556-558; R2P5, 40-48). Besteht zwischen Patient und Arzt hingegen kein enger Kontakt, so geben auch die privaten Bezugspersonen an, dass der Arzt als Autorität gilt und direkte Wünschäußerungen oder Auseinandersetzungen infolge des empfundenen Respekts nicht möglich sind (R1P3, 830-834; R9P10, 917-919):

Der ist ihr Gott (LACHT). Das ist aber noch diese typische, jeder (LACHT) Arzt ist das Nonplusultra. (...) und das, also diese (RÄUSPERT SICH) dieses Bewundern von Autoritäten, das haben die wahrscheinlich alle, die Frauen in dem Alter da, das ist für sie heute, ist immer noch das Wichtigste. Also sie macht noch vor ihrem Enkelsohn, meinem Sohn, einen Diener und geht rückwärts aus der Tür so ungefähr, weil er einen weißen Arztkittel hat. (R9P10, 671-679)

Ebenfalls als biografisch bedingt beschreiben Angehörige die Scheu der hochaltrigen Patienten, Fremden, zumal meist männlichen Fremden, gegenüber Schwäche einzugestehen. Beschwerden werden marginalisiert, um stark und souverän zu wirken, was die Diagnosestellung erschwert (R9P10, 839-845). Ein solches Verhalten stellt somit auch bei unbeeinträchtigter kognitiver Leistungsfähigkeit der Patienten für die privaten Bezugspersonen einen Anlass dar, sich in die Beziehung zwischen Arzt und Patient einzubringen, um etwa den Arzt auf das Fassadenverhalten der Patienten aufmerksam zu machen (R9P10, 842-838).

Private Bezugspersonen kognitiv unbeeinträchtigter Patienten sehen insgesamt selten, und eher zu Beginn des Kontaktes nach dem Umzug ins Pflegeheim, die Notwendigkeit, deren Ärzte kennen zu lernen oder regelmäßig zu sprechen. Während die Angehörigen in diesen Fällen zum vermeintlichen Wohle des Patienten den Kontakt zum Arzt aufnehmen, wird dieses Ansinnen von den Patienten selbst als kontrollierend empfunden; sie reagieren misstrauisch und versuchen, diesen Kontakt einzuschränken oder gänzlich zu unterbinden (R9P10, 854-861), was in einem Fall auch der Einstellung der Ärztin selbst entspricht (R5P6, 866-877). Die meisten privaten Bezugspersonen kennen die Hausärzte ihrer Angehörigen allenfalls mit Namen und haben keinen Überblick über die beteiligten Fachärzte. Tabelle 14 zeigt einen Überblick über die

Kontakte zwischen privaten Bezugspersonen und Ärzten, der so auch der Einschätzung der Ärzte entspricht.

*Tabelle 14 Kontakt der privaten Bezugspersonen (Index R) zu Hausärzten*

anfangs persönlicher Kontakt; Telefonate bei Bedarf	R4P9
einmaliger Kontakt; von Patientin und Ärztin nicht erwünscht	R5P6
telefonischer Kontakt gegen Wunsch und Wissen der Patientin	R9P10
kein Kontakt	R1P3, R2P5, R3P8, R6P11, R7P13, R8P12

Stellenweise offenbart sich, dass die Subjektivität der privaten Bezugspersonen, die auch die Berücksichtigung eigener Interessen beinhaltet, nicht unbedingt die Bedürfnisse der Betroffenen in der Patient-Arzt-Beziehung widerspiegelt. Die heimliche Kontaktaufnahme und Absprache von Anliegen über den Kopf der Patienten hinweg ist ein Beispiel dafür, die Empfehlung eines Arztwechsels, um Abläufe zu vereinfachen, obgleich die Patientin an ihrer Ärztin festhält, ein anderes (R5P6, 622-624).

#### **10.4 Gesundheitliche Einschränkungen: Wissen, Relevanz und Umgang**

Private Bezugspersonen sind weitgehend informiert über die gesundheitlichen Einschränkungen der Patienten (R1P3, 404-412; R8P12, 76-94). Dabei setzen sie nach eigener subjektiver Relevanz Prioritäten, die nicht unbedingt der Hierarchie der Patienten entspricht. So kommt es, dass eine Bekannte, die über berufliches Fachwissen verfügt und auch in akut psychotischen Phasen die erste Ansprechpartnerin der Patientin war, die Relevanz der psychischen Erkrankung weiterhin höher einstuft als alle anderen Akteure. In Bezug auf andere, für die Patientin unmittelbar bedeutsamere Einschränkungen, geht sie dagegen von falschen Informationen aus (R4P9, z. B. Mobilitätseinbußen, 392-395). Manche Bezugspersonen neigen offensichtlich dazu, gesundheitliche Verbesserungen im Heim in den Vordergrund zu stellen (R3P8, 11-17) und die Beeinträchtigungen der Patienten als altersgemäß abzutun (R6P11, 469-470) oder zu bagatellisieren: „Dass sie mal pustet und keine Luft kriegt, naja, das ist wahrscheinlich ein bisschen Wasser im Herzen oder irgend so was. Aber im Prinzip ist sie noch quietschfidel“ (R7P13, 76-79). Die Tochter einer Bewohnerin reflektiert diese Wahrnehmung und denkt, Einschränkungen „WILL man vielleicht auch nicht sehen“



(R5P6, 89-90) als Kind des Betroffenen bzw. „die Eltern nehmen sich ja dann auch zusammen, wenn die Kinder kommen“ (R5P6, 125-126). Andere Angehörige hingegen schildern Autonomieeinbußen der Patienten weitaus drastischer als diese selbst (R8P12, 184-189; R9P10: u. a. „die totale Einschränkung“, 11-20).

Zum Umgang mit Autonomieeinbußen betonen Angehörige und Freunde in erster Linie die eigenen Schwierigkeiten, teils auf emotionaler Ebene (die Pflegebedürftigkeit der Mutter zu akzeptieren, R5P6, 99-127), teils auf organisatorischer (Anträge beim Versorgungsamt, R4P9, 493-501; Herabsetzung der Pflegestufe, R3P8, 102-108). Auf Bewältigungsstrategien der Betroffenen wird im Gespräch indessen kaum abgehoben. Angehörige erwähnen hierzu lediglich den Einsatz von Hilfsmitteln, die sie allerdings häufig nicht adäquat benennen können (R1P3, 417; R2P5, 81). Auf den emotionalen Umgang mit Autonomieeinbußen bezieht sich nur eine Tochter, die auf den Wunsch der Mutter, nach außen hin selbstbestimmt zu wirken, verweist. Nur ihrer Tochter gegenüber könne die Bewohnerin Schwäche und Hilfebedarf eingestehen: „Ja, (RÄUSPERT SICH) sie sagt es. Ja, zu mir jedenfalls. Und sie weint auch“ (P9P10, 207-208). Ein Angehöriger verortet Mobilitätseinbußen ausschließlich in der Eigenverantwortung der Mutter: „Mangelnde Bewegung ist dran schuld und ja, sie bewegt sich ja auch nicht mehr. Irgendwann hat sie ja mal beschlossen, nicht mehr laufen zu können“ (R8P12, 423-425). Infolgedessen entzieht er sich auch einer eigenen Beteiligung, wenn es etwa um deren Bewältigung oder um gesundheitsbezogene Entscheidungen geht, zu denen sein Rat erwünscht ist (R8P12, 506-522). Sofern sich Betroffene, was selten der Fall ist, in der Position empfinden, an einer gesundheitsbezogenen Entscheidung beteiligt zu sein, so kontaktieren sie auch private Bezugspersonen als Ansprech- und Austauschpartner. Diese jedoch berichten durchaus von Hemmungen, Ratschläge zu erteilen bzw. von negativen Reaktionen darauf, die aus der beziehungsgeschichtlichen Verwobenheit und der Eltern-Kind-Konstellation erwachsen (R5P6, 382-399; R8P12, 450-486).

Auffällig ist, dass Betroffene und deren Bezugspersonen bei der Einschätzung gesundheitlicher Einschränkungen nicht von den gleichen Voraussetzungen ausgehen, was die Basis einer gemeinsamen Förderung von Patientensouveränität unterminiert. Verwandte und enge Bekannte verfügen ihrer Stellung gemäß über privates und individuelles biografisches Wissen zur gesundheitlichen Entwicklung der Patienten. Die

Möglichkeit der patientenzentrierten Nutzung dieses Potenzials scheint jedoch in Folge der größeren Subjektivität und Betroffenheit privater Bezugspersonen Einschränkungen zu erfahren.

### **10.5 Medikation: Wissen und Aushandlung**

In Tabelle 13 wurde bereits veranschaulicht, dass allseits von einem unzutreffend hohen Informationsstand der Patienten ausgegangen wird. Diese Diskrepanz betrifft auch die Einschätzung des Medikamentenwissens durch die privaten Bezugspersonen. So nehmen die meisten Angehörigen an, dass die Patienten zwar nicht unbedingt die Namen der Medikamente, doch aber deren Indikation, Verabreichungsform und Anzahl kennen (R6P11, 472-481; R7P13, 106-109). Dabei wissen Angehörige mitunter um den unzureichenden Informationsfluss bspw. zwischen Pflegekräften und Bewohnern: „Die stellen dann die Medikamente hin und äh, na da ärgert sie sich manchmal, dass sie nicht sagen, was das ist und wofür“ (R7P13, 113-115). Private Bezugspersonen kognitiv unbeeinträchtigter Pflegeheimbewohner sind nur selten bemüht, selbst den Überblick über die Medikation zu bewahren oder sich mit dem Arzt darüber auszutauschen (R4P9, 538-551). Die meisten finden Einzelheiten zur Medikation nicht bedeutsam, möchten sich nicht damit belasten und begnügen sich mit einer groben Übersicht (R7P13, 115-120; R9P10, 75-80). In diesem Sinne stößt die generell mit dem Arztwechsel stattfindende Umstrukturierung der Medikation sowie auch die Nutzung der mit dem Heim kooperierenden Apotheke bei den privaten Bezugspersonen im Gegensatz zu den Patienten auf positive Reaktionen (R7P13, 62-66; R6P11, 483-525). Angehörige zeigen sich erleichtert, dass die Medikation einschließlich der Bedarfsmedikation sorgfältig eingestellt (R5P6, 608-609) und die Gefahr selbst verursachter Fehlmedikation und Intoxikation im Heim gemindert ist (R1P3, 151-161). Sie stellen infolgedessen auch günstige Entwicklungen bei den Patienten fest: „Die [Medikamente, Anm. d. Verf.] sind deutlich reduziert, ja. Und seitdem geht’s ihr eigentlich auch äh bisschen besser, ja, denke ich“ (R8P12, 503-504). Da viele hochaltrige Patienten eine Vorliebe für medikamentösen „Tüddelkram“ (R7P13, 34) aufweisen, „da sind alte Leute ja sehr hinterher“ (R7P13, 38), und sich selbst mit frei verkäuflichen Mitteln versorgen lassen, ist der Überblick auch im Heim nicht immer gewährleistet. Den Einsatz der verschiedenen Salben, Tabletten und „Wässerchen“ (R6P11, 453) sehen die

Angehörigen dabei kritischer als die Patienten selbst, zumal dieser mit unerfüllbaren Hoffnungen verknüpft sein kann:

Dann haben sie ihr also jetzt irgendwo so, freiverkäufliches, nicht, über Apotheke schon, aber kein verschreibungspflichtiges Zeug, so ein Augen-, für die Augen geholt, Vitamin C mit E oder so was oder Zink. Naja, das bringt im Prinzip auch nüscht. Aber sie nimmt was, damit sie besser sehen kann. (R7P13, 99-104)

Andererseits bestehen auch Vorbehalte auf Seiten der Patienten gegen die Einnahme von Medikamenten, bspw. Schmerzmitteln, die von den Angehörigen argumentativ zu überwinden versucht werden. Die betreffende Tochter akzeptiert zunächst die Ablehnung der Mutter, zieht dann ein weiteres, fachlich bewandertes Familienmitglied zu Rate und überzeugt schließlich ihre Mutter, sich auf ein Schmerzpflaster einzulassen: „Jetzt nimmt sie das und ist ganz glücklich“ (R9P10, 61-62). Selbst bei Medikamenten mit weitreichenden Folgen wird jedoch nicht immer transparent und respektvoll den Patienten gegenüber gehandelt: „Jetzt bekommen sie ja beide Psychopharmaka, hat mich das Heim also gleich informiert und da hatte ich also auch nichts dagegen, damit sie also, na ja für mein Empfinden ’n bisschen ausgeglichener sind, ’n bisschen ruhiger sind“ (R1P3, 167-171). Dabei nimmt die Tochter sogar wissentlich in Kauf, dass die Gefahr von Schwindelanfällen und damit das Risiko zu stürzen, erhöht sind (R1P3, 419-423), ein Zusammenhang übrigens, der der Patientin selbst nicht bewusst ist.

Insgesamt ist der Beitrag, den private Bezugspersonen zu einem selbstsicheren Umgang der Patienten mit ihrer Medikation leisten, gering einzuschätzen. Tatsächlich sind eher Einstellungen zu beobachten, die die Souveränität der Patienten in Frage stellen, darunter etwa eine unrealistische Einschätzung des Wissensstands der Patienten, mangelndes Interesse und Engagement an der Förderung einer patientengerechten Aushandlung der Medikation von Seiten der privaten Bezugspersonen, Absprachen hinter dem Rücken der Patienten und die Missachtung von subjektiven Patientenvorstellungen zu Gunsten des Eigeninteresses. In nur wenigen Fällen wird von den privaten Bezugspersonen eine Auseinandersetzung vorangetrieben, in der Patienteninteressen auf einer gleichberechtigten Ebene sowohl respektiert als auch diskutiert werden können.

## **10.6 Zusammenfassung: Patientensouveränität aus Sicht der Bezugspersonen**

Auch die Berichte der privaten Bezugspersonen lassen sich im Hinblick auf Möglichkeiten und Grenzen der Patientensouveränität in den Bereichen Transparenz, Interaktion und der wahrgenommenen Handlungsspielräume analysieren. Wie schon in den vorangegangenen Kapiteln zu den Sichtweisen der Beteiligten wird dabei ergänzend auf die anderen Perspektiven zurückgegriffen.

### **10.6.1 Transparenz**

Zwischen Pflegekräften und privaten Bezugspersonen kognitiv unbeeinträchtigter Heimbewohner ist der Informationsfluss unstet. Angehörige beklagen, dass sie aufgrund der Personalfuktuation keine Ansprechpartner unter den Pflegekräften kennen oder Ansprechpartner in verantwortlichen Positionen zu Zeiten, in denen bspw. berufstätigen Bezugspersonen Besuche möglich sind, nicht mehr erreichbar sind. So wünschenswert der Austausch wäre, so bedenklich sind gleichzeitig Absprachen, die ohne das Wissen oder sogar gegen den Wunsch der Betroffenen stattfinden. Eigene emotionale Beteiligung sowie Erfahrungen aus der Beziehungsgeschichte erschweren es Angehörigen jedoch mitunter, den Weg der direkten Auseinandersetzung mit dem Betroffenen zu wählen bzw. den Kontakt zu den Pflegekräften offen zu legen. Das Wohl der Patienten, in dessen Sinne sie motiviert sind zu agieren, wird aus Sicht der Patienten u. U. anders interpretiert und angezielt. Ähnliches gilt für die Begegnung mit den Ärzten. So wird bspw. der Zugang zu medizinisch relevanten Fakten erleichtert, wenn Angehörige den Arzt auf das Fassadenverhalten der Patienten hinweisen. Der Austausch unter den Akteuren aber wird für die Patienten undurchsichtig und beraubt sie der Möglichkeit, sich selbstbestimmt im Kontakt zum Arzt zu präsentieren. Eine aufrichtige Aushandlung relevanter Aspekte unter allen Akteuren schiene für alle Beteiligten eine günstigste, wenn auch kaum realisierbare Lösung. Der regelmäßige Kontakt zwischen privater Bezugsperson und Hausarzt im Einverständnis mit dem Patienten ist eine rare Ausnahme.

Auch der Austausch über gesundheitliche Einschränkungen zwischen Betroffenen und ihren Bezugspersonen müsste regelmäßiger und offener verlaufen, um eine gemeinsame Basis für die Förderung von Patientensouveränität zu gewährleisten. Bezugspersonen sind zwar weitgehend über den Gesundheitszustand der Betroffenen informiert,

hinterfragen aber ihre Prioritätensetzung nicht und lassen sich durch ihre eigene subjektive Betroffenheit dazu verleiten, manche Beschwerden der Patienten außer Acht zu lassen, zu verharmlosen oder andere zu aggravieren – allesamt Einschätzungen, die nicht unbedingt dem Empfinden der Patienten entsprechen. Ähnliches gilt für die Medikation: Sicherlich ist es nicht unabdingbar, dass die Bezugspersonen kognitiv unbeeinträchtigter Patienten umfassend über deren Medikamente informiert sind. Selbst wenig Interesse daran zu zeigen und sich nicht mit angrenzenden Fragen belasten zu wollen, gleichzeitig aber von einem ausreichenden Wissen auf Seiten der Betroffenen auszugehen, scheint ungleichgewichtig und hinderlich für den Fall notwendig werdender Beteiligung der Bezugsperson, etwa bei einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Hinzu kommt das Eigeninteresse der Angehörigen an einem vereinfachten Überblick über die Medikation, der meist durch die Reduktion der Medikamente und deren Verwaltung im Heim erleichtert wird. Der gleichermaßen für die Betroffenen eintretende Verlust an Transparenz wird dabei nicht reflektiert. Ein Extrembeispiel mangelnder Absprachen und Durchsichtigkeit ist gewiss die alleinige Entscheidung von Pflegekräften und einer Angehörigen, einer Patientin, die urteilsfähig und kognitiv wie geistig in der Lage ist, Argumentationen zu folgen, ohne Aufklärung Psychopharmaka zu verabreichen. Die Tochter stellt ihr Interesse daran, die Mutter im Heim sicher und ruhig zu wissen, dabei recht unkritisch über ethische Werte. Der Umgang untereinander bzw. auch eingleisige Vorgehensweisen stehen so nicht nur im Bezug zu Patienteninteressen, in deren Sinne die Angehörigen durchaus zu handeln denken, sondern auch zu eigenen Motivationen und zur Beziehungsgeschichte.

### **10.6.2 Beziehung und Kommunikation**

Aus Sicht der privaten Bezugspersonen treten die Bewohner im Kontakt zu vielen Pflegekräften, die freundlich und hilfsbereit sind, selbstbewusst auf, vertreten eigene Anliegen und werden auch selbst in Folge ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit als Ansprechpartner wahrgenommen. Dies gilt jedoch nicht für Pflegekräfte, zu denen etwa aufgrund deren Unfreundlichkeit oder Ungeduld keine Beziehung aufgebaut werden konnte. Hier, meinen Angehörige, bestünden Bedenken, die Äußerung von Kritik könnte das Verhältnis weiter verschlechtern. Manche Bewohner schließen Angehörige dabei offensichtlich in den Kreis der Betroffenen ein und untersagen auch ihnen jedwede kritische Äußerung. Ein Thema, das vor allem aus der Perspektive der privaten

Bezugspersonen die Beziehung zwischen Pflegekräften und Bewohnern prägt, ist die Scheu Letzterer, Schwäche zu zeigen und Einbußen einzugestehen. Daher agieren Bezugspersonen deutlicher als die Bewohner selbst, die ihrerseits gleichzeitig Selbständigkeit bewahren wollen, in Richtung möglichst umfangreicher Hilfe und Versorgung durch das Pflegepersonal. Unterstützt wird diese Abhängigkeit zusätzlich durch Gewissenskonflikte der Angehörigen, die einerseits den Umzug ins Pflegeheim rechtfertigen müssen, eben durch Hilfebedarf, und andererseits ihre Angehörigen nun optimal versorgt wissen wollen.

Berichten Patienten im Interview und wohl auch der privaten Bezugsperson gegenüber von einem guten Kontakt zu ihrem Arzt, so gehen in Übereinstimmung damit die privaten Bezugspersonen davon aus, dass Patienten sich mitteilen und die Kommunikation ausgewogen ist. Allerdings bewerten einige Angehörige und Freunde, wie auch die Ärzte selbst, die Arzt-Patient-Beziehung bezeichnend positiver als die Patienten. Andere wiederum betonen, selbst mit dem Arzt nicht zufrieden zu sein, der Patient würde indes darauf bestehen, ihn zu behalten. Beide Einschätzungen entlasten die Position der privaten Bezugsperson, deren Initiative mithin nicht gefordert ist. Aufgrund der kognitiven Leistungsfähigkeit der Patienten und sicherlich auch, um sich selbst nicht zu belasten, bringen sich Bezugspersonen nur selten in die Interaktion zwischen Patient und Arzt ein. Die Ärzte berichten ihrerseits nur in Bezug auf andere, kognitiv schlechter gestellte Patienten von der Relevanz des Kontaktes zu Verwandten und Bekannten. Viele Aspekte, bspw. ein von einer Angehörigen bevorzugter Arztwechsel, der Organisatorisches vereinfachen würde, von der Patientin aber nicht gewünscht wird, verweisen auch bei kognitiv unbeeinträchtigten Patienten auf den Vorteil eines Austauschs unter allen Akteuren.

In der Beziehung zu privaten Bezugspersonen erfahren Pflegeheimbewohner emotionale Unterstützung und Austausch. Bei den befragten Bewohnern ist das Verhältnis zu Angehörigen jedoch häufig von Schwierigkeiten gekennzeichnet, die die Kommunikation erschweren und eine ungünstige Ausgangslage für eine sachliche Aushandlung gesundheitsbezogener Entscheidungen darstellen. Freunde scheinen hier eher Ansprechpartner zu sein.

### 10.6.3 Handlungsspielraum

Der Handlungsspielraum, den private Bezugspersonen für ihre Angehörigen im Pflegeheim wahrnehmen, wird vor allem durch das Bewohnerzimmer und das Beschäftigungsangebot abgesteckt. Im günstigen Fall bietet das eigene Zimmer eine Rückzugsmöglichkeit und die Bewohner erfahren durch die heiminternen Angebote Anregung und soziale Anbindung. In ungünstiger Ausprägung jedoch sind Freizeitangebote nicht auf die individuellen Bedürfnisse der Bewohner zugeschnitten, es besteht keine Auswahlmöglichkeit und in einem Fall ist noch nicht einmal der behindertengerechte Zugang zu den jeweiligen Veranstaltungsräumen gewährleistet. Die Reichweite des Heimbeirates entspricht nicht dessen positiver Bewertung. Das Refugium des eigenen Zimmers kann eine soziale Isolation befördern, die von den Angehörigen, auch wenn sie selbst gewählt ist, kritisch gesehen wird. Private Bezugspersonen beobachten, dass die kognitive Leistungsfähigkeit der Bewohner die Beeinflussung des sozialen Gefüges und der eigenen Stellung ermöglicht.

In der Auseinandersetzung mit den Pflegekräften erleben Angehörige, dass gerade Bewohnerinnen sich stark an einem traditionellen Frauenbild orientieren, das zum einen gebietet, Haltung zu bewahren und etwaige Autonomieeinbußen zu verbergen, zum anderen an Tugenden wie Gehorsam und Unterordnung appelliert. Dies kann laut der Angehörigenberichte eine sachliche Einschätzung des eigenen Hilfebedarfs sowie die entsprechende Nachfrage beeinflussen. Auch die umgekehrte Reaktion, eine ebenso wenig reflektierte Anspruchshaltung, im Heim nun ein Recht auf jedwede Hilfeleistung zu haben, kann daraus resultieren. Ein souveräner Bewohner ist jedoch nicht, wer Hilfe bekommt sowie er sie fordert. Oftmals fehlen der notwendige Abgleich der Voraussetzungen, von denen die beteiligten Akteure ausgehen, die Abwägung einfließender Haltungen und Werte und die Auseinandersetzung mit den anderen Beteiligten, die die Entscheidung, Hilfe in Anspruch zu nehmen, zu einer souveränen Entscheidung machen könnten. Der Beitrag der privaten Bezugspersonen geht dabei nicht immer in die Richtung einer Förderung der Patientensouveränität. Zu sehr ist dieser mitunter an eigenen Interessen ausgerichtet, die eher auf eine möglichst umfassende Versorgung ihrer Angehöriger denn auf den Erhalt von deren Selbständigkeit ausgerichtet sind. Dabei geht es bspw. um Gewissenskonflikte im Rahmen des Heimeintritts, die beruhigt werden können, wenn nämlich der Hilfebedarf des Angehörigen erheblich scheint oder um die hohen Kosten der Heimbetreuung, die

dann eher gerechtfertigt scheinen. Der Einfluss der privaten Bezugspersonen scheint für viele Bewohner dabei nicht entscheidend, doch der Impuls, der Handlungsspielraum und Selbstbestimmung eher einschränkt als erweitert, wird wahrgenommen.

Gleichzeitig übernehmen die privaten Bezugspersonen selbst Aufgaben, die den Aktionsradius der Bewohner erweitern. Sie tragen zur patientenorientierten Gestaltung des Heimalltags bei, indem sie für Aktivitäten im Haus und außerhalb zur Verfügung stehen oder Artikel für die Bewohner besorgen können. Sie übernehmen dabei allerdings oft weniger eine Rolle, die den eigenen Antrieb der Bewohner unterstützt und umsetzen hilft, sondern vielmehr eine initiierende, Ideen gebende Rolle, die zwar dankbar angenommen wird, in den subjektiven Vorstellungen der Bewohner zu Selbstbestimmung und Handlungsautonomie jedoch nicht unbedingt von Belang war. Entsprechende Themen werden kaum gemeinsam und nicht wiederholt, aktualisierend reflektiert.

Abläufe indes, die außerhalb des Einflussbereichs der privaten Bezugspersonen liegen, werden häufig unkritisch als in der Macht der Bewohner liegend verortet, etwa deren Handlungsspielraum bei der Organisation der Arztkontakte. Die Freiheiten, die die hochaltrigen Patienten im Pflegeheim bei der Bestellung frei verkäuflicher Medikamente nutzen, sind den Angehörigen nicht immer lieb. Andererseits nehmen sie durchaus die subjektiv hoch eingeschätzte Wirksamkeit dieser Medikamente wahr. Häufig halten sie diese für einen Placeboeffekt, der sich möglicherweise jedoch gerade aus der eigenen Verantwortlichkeit der Patienten dafür speist. Private Bezugspersonen behalten Zweifel, die sich auf diese Bereiche der selbstbestimmten Medikation beziehen, für sich, was wiederum Patientensouveränität außer Acht lässt. Ein Handlungsspielraum nämlich, der auf falschen Hoffnungen baut, entbehrt der Transparenz souveräner Entscheidungen.

Insgesamt zeigen sich private Bezugspersonen, anders als in Bezug auf die Interaktion mit Pflegekräften und Ärzten, kritischer und unzufriedener mit verschiedenen Aspekten der Heimumgebung als die Bewohner selbst. Sie akzeptieren indes den Wunsch der Betroffenen, im gewählten Zimmer, Heim oder überhaupt im Heim zu leben und belassen die Verantwortung bei diesen. Vielfach haben Angehörige und langjährige Bekannte als einzige Beteiligte das Potenzial, auf individuelles und biografisches Wissen zu den Patienten zurück zu greifen. Gleichzeitig fehlt ihnen mitunter die



Möglichkeit der Neutralität und Professionalität, um dieses auch patientenzentriert einsetzen zu können. Das Eigeninteresse als Mitbetroffene spielt bei ihnen genau wie persönliche Belange aus der Beziehungsgeschichte mit dem Patienten eine größere Rolle als bei Ärzten und Pflegekräften.

## 11 Patientensouveränität im Pflegeheim

In den vorangegangenen Kapiteln wurden Möglichkeiten und Grenzen der Patientensouveränität hochaltriger Pflegeheimbewohner dargestellt. Ausgehend von der Perspektive der Betroffenen wurden auch die Sichtweisen der anderen beteiligten Akteure vergleichend berücksichtigt, um herauszufinden, in welchen Bereichen Selbstbestimmung möglich ist, welche Hindernisse sie begrenzen und auch, wie diese unter Einbeziehung aller Beteiligten überwunden werden können. Die Struktur der Darstellung folgte der Logik der Betroffenen, deren Erlebnissen und Erfahrungen. Nur wenige Wünsche werden in den Berichten explizit angesprochen; viele lassen sich jedoch aus der positiven Bewertung einzelner Erfahrungen ableiten. In diesem Kapitel soll nun zusammengefasst werden, welche Inhalte von den Betroffenen als Ausdruck von Patientensouveränität bewertet werden und welche Vorstellungen und Wünsche daraus hervorgehen. Dieser Ansatz entzieht sich mithin der Gefahr, theoretisch fundierte Konzepte von außen in eine Lebenswelt hineinzutragen, die dieser nicht entsprechen.

Neben dieser somit „patientengerechten“ Patientensouveränität soll in den folgenden Unterkapiteln ein Aspekt beleuchtet werden, der bislang kaum anklang: Die Ausgestaltung von Patientensouveränität im Sinne der Betroffenen impliziert u. U. Gefahren für die Patientensouveränität selbst oder auch für angrenzende Bereiche wie Autonomie, Selbstbestimmung, Selbständigkeit und soziale Kompetenzen. Diese entstehen gewissermaßen als negative Rückkopplung in Folge der Umsetzung von Patientenwünschen. Sie betreffen wiederum die Patientensouveränität selbst und unterscheiden sich somit klar von strukturell bedingten Hindernissen und Grenzen der Patientensouveränität, die in den vorangegangenen Kapiteln bereits erörtert wurden. Für jeden der erschlossenen Themenbereiche werden die erwünschte Patientensouveränität sowie die implizierten Gefahren in analog gestalteten Tabellen zusammengefasst. Die erwünschte und positiv erlebte Patientensouveränität basiert dabei, eben im Sinne einer patientengerechten Patientensouveränität, ausschließlich auf den Erfahrungsberichten der Pflegeheimbewohner. Die implizierten Gefahren und Widersprüche hingegen wurden aus den Analysen aller Perspektiven erschlossen und verweisen häufig auf Konflikte, die schlicht unlösbar scheinen (z. B.: Wer sich zurückziehen will, wird sich im sozialen Miteinander nicht positionieren können.).

## 11.1 Leben im Heim

*Tabelle 15 Leben im Heim: Bewohnerwünsche und implizierte Gefahren aus der Perspektive aller Beteiligten*

Thema	Erlebte und erwünschte Patientensouveränität	Implizierte Gefahren/Widersprüche
Zimmer	eigene Wahl des Zimmers eigene Wahl der Einrichtung Schutz der Privatsphäre	soziale Isolation
Mitbewohner	Freunde, Austauschpartner gemeinsame Aktivitäten eigene Positionierung im sozialen Umfeld	eigene Abgrenzung Herabsetzung anderer; Spott
Heimbeirat	Mitwirkung, Teilhabe Abwechslung	„Farce“ nicht hinterfragt, hypothetisches Konstrukt falsche Hoffnungen
Dienstleistungen	eigene Auswahl, z. B. Frisör Unterstützung bei der Aufrechterhaltung gewohnter Kontakte	
Beschäftigung	Unterstützung bei der Fortführung gewohnter Hobbys Angebot (adäquater) Freizeitbeschäftigungen Unterstützung bei der Fortführung gewohnter Aktivitäten außerhalb Angebot (adäquater) Aktivitäten außerhalb	Anpassung des eigenen Anspruchs keine kritische Beurteilung des Angebots
Tagesrhythmus	individuelle Gestaltung Absprachen mit PK	geringe Toleranz bei Abweichungen

In Bezug auf das Leben im Heim, so ist aus Tabelle 15 zu erkennen, äußern viele Bewohner ähnliche Wünsche bzw. bewerten ähnliche Erfahrungen positiv. Dies betrifft bspw. die Auswahl des eigenen Zimmers, die Inanspruchnahme vertrauter Dienstleister wie den eigenen Friseur, die Aufrechterhaltung gewohnter bzw. den hinzugewinn neuer Hobbys und Interessen sowie die Mitgestaltung des Tagesrhythmus. Diese Bereiche der Selbstbestimmung können im Heim größtenteils auch realisiert werden. Sie sollten jedoch nicht überbewertet werden und vergessen lassen, dass der größte Einschnitt in die Selbstbestimmung im Umstand der nicht-selbständigen Lebensführung liegt. Selbst

wenn sich Bewohner aus eigenem Antrieb entschlossen haben, ins Heim zu ziehen und dieses eigenständig ausgewählt haben, betonen und bedauern sie stets, keine andere Möglichkeit gesehen zu haben. Auch nach einer Zeit der Eingewöhnung und als gelungen zu betrachtender Adaption im Pflegeheim steht das Leben dort unter dieser Prämisse.

Hinsichtlich anderer Bereiche divergieren die Wünsche stärker und weisen auf die Relevanz individueller Beachtung jedes einzelnen Bewohners hin. So steht für manche im Vordergrund, sich in ihr Zimmer zurückziehen und ihre Privatsphäre schützen zu können. Andere schätzen hingegen den Kontakt zu Mitbewohnern und Pflegekräften, mögen spontane Besuche in ihrem Zimmer oder begeben sich des sozialen Austauschs halber in Gemeinschaftsräume. Grundsätzlich ist es möglich, beiden Bestrebungen nachzukommen. Ein ähnliches Bild zeigt sich bezüglich der Mitwirkung an der Gestaltung des Heimalltags. Während einige Bewohner Freude daran haben, sich aktiv einzubringen, indem sie bspw. für die Hauspostille schreiben oder im Heimbeirat mitwirken, sind andere froh, nicht (mehr) beitragen oder in derlei Gremien mittun zu müssen.

Die Umsetzung der Vorstellungen und Wünsche der Bewohner wirkt auf deren soziale Kompetenzen, Selbstbestimmung oder auch Wahrnehmung zurück. Mitunter stärkt sie nicht die Patientensouveränität, sondern wirkt – wenn auch selbst gewählt – einschränkend darauf. Diese Gefahr wird meist nicht von den Bewohnern selbst reflektiert, sondern aus der Sicht anderer Beteiligten wahrgenommen. Vor allem Angehörige befürchten in diesem Sinne, die Bewohner würden sich im eigenen Zimmer isolieren und könnten dann selbst bei Bedarf zu einem späteren Zeitpunkt nicht mehr auf ihre soziale Kompetenz zurückgreifen. Die Entscheidung, sich zurückzuziehen, beeinflusst den Handlungsspielraum somit möglicherweise nachhaltig und über die aktuelle Situation hinaus. Ähnliches gilt für Bewohner, die sich zwar nicht bevorzugt im eigenen Zimmer aufhalten, ihren Mitbewohnern aber dominant oder abwertend gegenüber treten. Patientensouveränität kann auch durch aktionistische Tendenzen beschränkt werden, wenn Bewohner sich etwa entscheiden, Angebote im Heim als willkommene Abwechslung wahrzunehmen. Deren Reichweite (etwa beim Heimbeirat) oder deren Übereinstimmung mit genuin eigenen Interessen wird dabei häufig nicht kritisch abgewogen. Manche Bewohner nehmen an so vielen Beschäftigungs- und

Freizeitangeboten teil, dass weder Zeit noch Energie für eigene Impulse bleibt, das Angebot selbst mitzubestimmen und -gestalten. Im Sinne souveräner Patienten sollte jedoch nicht das Angebot die Interessen der Bewohner beeinflussen, sondern umgekehrt. Eine andere widersprüchliche Rückwirkung selbstbestimmten Auftretens ist die oftmals recht niedrige Toleranz gegenüber Pflegekräften, denen es nicht gelingt, sich an Absprachen zu halten. Die Frustration infolge mitunter nur geringer Abweichungen erlangt für einzelne Bewohner eine Relevanz, die künftige Aushandlungen vereitelt bzw. schon vorab in Frage stellt. Die Interaktion mit den Pflegekräften ist auch Inhalt des folgenden Kapitels.

## **11.2 Die Interaktion zwischen Patienten und Pflegekräften**

Tabelle 16 bietet einen Überblick zu den positiven Erfahrungen und Wünschen der Bewohner bezüglich der Interaktion mit den Pflegekräften. Alle Bewohner kennen und schätzen aufmerksame und rücksichtsvolle Pflegekräfte, die die Bewohner individuell wahrnehmen und berücksichtigen. Transparente und verlässliche Dienstpläne erleichtern es den Bewohnern, sich täglich auf ihr Gegenüber einzustellen. Das Verständnis indes, das sie für Unregelmäßigkeiten in der Organisation und den in Folge des Personalmangels entstehenden Zeitdruck aufbringen, ist groß. Die Selbsteinschätzung und -darstellung als einsichtiger und toleranter Bewohner verhindert dabei mitunter eine kritische Auseinandersetzung mit konkreten unerfreulichen Vorkommnissen, die längst nicht alle zeitbedingt sind. Entsteht zu den Pflegekräften eine persönliche Bindung, so wenden sich kognitiv unbeeinträchtigte Bewohner auch für pflegeferne Inhalte vorwiegend an diese und vernachlässigen die Suche nach geeigneten Ansprechpartnern unter den Mitbewohnern. In Urlaubs- und anderen Ausfallzeiten der bevorzugten Pflegekräfte bemerken die betreffenden Bewohner dann selbst Defizite in ihren Kommunikationsmöglichkeiten.

Was Kritik und Konflikte betrifft, so sind aus Sicht der Bewohner zwei verschiedene positiv wahrgenommene Ausprägungen möglich: Die Unnötigkeit, Kritik zu äußern sowie die wirksame Äußerung derselben, gefolgt von einer versöhnlichen Annäherung mit den betroffenen Pflegekräften. Allerdings besteht die Gefahr, dass Kritik vor allem deshalb als unnötig betrachtet wird, da der Wert eines einvernehmlichen Miteinanders ungleich höher eingestuft wird.

*Tabelle 16 Interaktion im Heim: Bewohnerwünsche und implizierte Gefahren aus der Perspektive aller Beteiligten*

Thema	Erlebte und erwünschte Patientensouveränität	Implizierte Gefahren/Widersprüche
Kontakt	PK aufmerksam und rücksichtsvoll Berücksichtigung individueller Wünsche Dienstpläne verlässlich Verständnis für Zeitnot der PK	verständnisvolle Haltung verhindert kritische Beurteilung des Zeitdrucks
Kommunikation	Zeit Gespräche Reziprozität bevorzugte Ansprechpartner	ausschließliche Orientierung am Personal als Austauschpartner Hilflosigkeit, wenn bevorzugte Ansprechpartner fehlen
Kritik	Äußerung von Kritik wird selten als nötig erachtet	Verzicht auf Kritik zugunsten der Harmonie Duldsamkeit, Missachten eigener Bedürfnisse PK unterstellen Zufriedenheit eigene kritische Äußerungen nicht als solche wahrgenommen und erinnert
	Kritik/Vorschläge werden umgesetzt eigener Beitrag zum Heimklima Annäherung nach Konflikten	Annäherung nach Konflikten vorwiegend aus Angst vor Repressalien Heimkosten als einzige Rechtfertigung, Kritik zu äußern
Hilfeleistungen	Selbständigkeit Bewohner unterstützen PK autonome Versorgung	PK übersieht gesundheitliche Probleme
	selbstbestimmte Inanspruchnahme von Hilfe Absprache von Zeiten selbstbestimmte Auswahl der Unterstützungsleister	Inanspruchnahme überflüssiger Hilfeleistungen taktische Machtspiele mit PK Vernachlässigung des eigenen Potenzials zur Selbständigkeit

Als Folge einer bewussten Abwägung könnte diese Haltung als individuelle Entscheidung betrachtet werden, wenn sie auch nicht auf der Gleichberechtigung der beteiligten Partner beruht. Da Pflegekräfte im Gegenzug durchaus von kritischen

Äußerungen und Konflikten mit vielen Bewohnern berichten, kann nicht von einer solchen bewussten Überlegung ausgegangen werden, die zudem frei sein sollte von als bedrohlich empfundenen Impulsen im Rahmen des Abhängigkeitsverhältnisses. Üben sich Bewohner in Duldsamkeit und missachten eigene Bedürfnisse, ist den Pflegekräften auch die Möglichkeit verstellt, selbst Probleme zu erkennen und in zur Kritik ermunternder Weise einen Schritt auf die Bewohner zuzugehen. Geben die Bewohner umgekehrt an, wirkungsvoll Kritik äußern zu können, so steht dennoch Harmonie als Motivation im Vordergrund – dann in Form einer möglichst raschen Versöhnung. Die immanente Ungleichgewichtigkeit der Beziehung zwischen Bewohnern und Pflegekräften verunmöglicht Auseinandersetzungen, in und nach denen sich die Bewohner als zur Kritik berechtigte und ernst zu nehmende Partner wahrnehmen. Die einzige Rechtfertigung dafür, im Pflegeheim nicht alle Umstände dulden zu müssen, leitet sich für die Bewohner nicht etwa aus Werten des menschlichen Daseins und der Würde ab, sondern aus dem hohen finanziellen Betrag, den sie für ihr Leben dort entrichten.

Auch bezüglich der Inanspruchnahme von Hilfe haben die Bewohner unterschiedliche Vorstellungen dazu, wie sie als selbst bestimmende Teilnehmer agieren können. Eine Möglichkeit ist es, weitestgehend autonom zu handeln und nur im Notfall oder für klar eingegrenzte Leistungen, wie etwa das Anziehen eines Kompressionsstrumpfes, auf Unterstützung durch das Pflegepersonal zuzugreifen. Die Gefahr dieser Vorgehensweise besteht darin, dass sich kaum Kontakt zum Pflegepersonal ergibt und nicht nur etwa private Belange oder das psychische Wohlbefinden unberücksichtigt bleiben, sondern auch erhebliche gesundheitliche Entwicklungen übersehen werden können. Die Entscheidung über die Notwendigkeit ärztlicher Abklärung verbleibt lange allein beim Bewohner, was jedoch nicht im Sinne von Patientensouveränität geschieht, sondern durch die Motivation, ein selbständiger Bewohner zu sein und Einbußen nicht eingestehen zu wollen, beeinflusst ist. Einige Bewohner hingegen greifen auf die gegenteilige Möglichkeit zurück, sich selbstbestimmt zu positionieren: Sie greifen weit mehr als nötig auf Hilfe und Unterstützung durch das Pflegepersonal zurück und erhalten ihre Autonomie auf organisatorischer Ebene, wobei sie zugunsten dieser sowie auch zugunsten des Gefühls, ebenso umfangreich umsorgt zu werden wie andere Bewohner, eigene Kompetenzen und Ressourcen vernachlässigen. In beiden Fällen wären einfühlsame und offene Gespräche zwischen Bewohnern und Pflegekräften

hilfreich, um Wünsche und Vorstellungen anhand der tatsächlichen Bedarfe reflektieren und entsprechend, und somit im Sinne patientengerechter Patientensouveränität, darauf reagieren zu können.

Die Umsetzung einer bewohnergerechten Patientensouveränität im Pflegeheim benötigt häufig die Unterstützung des Pflegepersonals. Oftmals sind gerade wenig zeitintensive Feinheiten, wie Aufmerksamkeit, kurze Gespräche oder die Reflexion von Bewohnerwünschen und eigenem Handeln zielführend. Die Bindung personaler Ressourcen, die wiederum der Patientensouveränität anderer Bewohner abträglich wäre, ist somit ein geringeres Hindernis als die Frage, wie eingedenk der Möglichkeiten und Grenzen aller Beteiligten eine Atmosphäre des Austauschs, der Auseinandersetzung und des Miteinanders im Pflegeheim geschaffen werden kann.

### 11.3 Die Interaktion zwischen Patienten und Ärzten

In Tabelle 17 wird angeführt, dass hochaltrige Patienten in Pflegeheimen Souveränität erfahren, wenn sie die Organisation der Arztkontakte beeinflussen können bzw. zumindest über den Ablauf derselben informiert sind. Die Patienten nehmen sich allerdings auch die – zweifelhafte – Freiheit, die ärztliche Besuchsfrequenz nach rein subjektiven Kriterien zu beurteilen oder Arztbesuche, die nicht den eigenen Wünschen entsprechen, da sie etwa zu kurz oder zu unpersönlich sind, gar nicht erst als solche wahrzunehmen. Enttäuschungen entstehen darüber hinaus auch aus der Überschätzung des eigenen Einflusses, insbesondere, wenn diese ungeachtet der gegebenen Möglichkeiten des Pflegepersonals und der Ärzte selbst wirksam ist.

*Tabelle 17 Interaktion zwischen Patient und Arzt: Patientenwünsche und implizierte Gefahren aus der Perspektive aller Beteiligten*

Thema	Erlebte und erwünschte Patientensouveränität	Implizierte Gefahren/Widersprüche
Organisation	Transparenz der Visitenplanung Einfluss auf Visitenplanung Erreichbarkeit des Arztes individuelle Terminvereinbarung individuelle Arztbesuche außerhalb eigenverantwortliche Verwaltung der Dokumente	subjektive Beurteilung der Besuchsfrequenz Überschätzung der Einflussmöglichkeiten aller Akteure Enttäuschungen



Thema	Erlebte und erwünschte Patientensouveränität	Implizierte Gefahren/Widersprüche
Beziehung	positive Arzteigenschaften regelmäßiger Kontakt möglich Arzt interessiert sich für Biografie Arzt interessiert sich für Wünsche und Vorstellungen Verständnis für Zeitmangel freie Arztwahl Einbeziehung privater Bezugspersonen untersagt	Verharren in tradierten Vorstellungen Vergleiche mit früherem Hausarzt keine eigene Initiative zum Gespräch in Folge des bekannten Zeitmangels Freie Arztwahl hypothetisch, aber von anderen vorausgesetzt Vorteile durch Einbeziehung privater Bezugspersonen nicht zugänglich
Kritik	Äußerung von Kritik möglich	Äußerung von Kritik hypothetisch Ärzte unterstellen Zufriedenheit
Information	Arzt als Berater patientengerechte Darstellung Nachfragen erbeten subjektive Theorien	keine eigene Initiative in Folge der Erwartung, der Arzt informiere von sich aus kein Informationsbedarf in Folge subjektiv schlüssiger Theorien Wissen von anderen vorausgesetzt
Entscheidungsfindung	Vertrauen und Respekt Beteiligung wegen Laienstatus nicht angestrebt Mitteilung von Wünschen Bedenkzeit möglich Einbeziehung anderer	Herrgott in Weiß, Arzt als Instanz Verantwortung abgegeben Anspruchslosigkeit Vorwegnahme negativer Erwartungen zur (Un-)Möglichkeit der Beteiligung Beteiligungsangebote durch den Arzt werden nicht wahrgenommen Bei Beharren auf eigenen Wünschen und gegensätzlicher Sachlage ggf. autoritäres Auftreten des Arztes erforderlich

Die Patienten unterliegen häufig der Gefahr, hinsichtlich ihrer Wünsche zur Patient-Arzt-Beziehung zu sehr an tradierten Vorstellungen zu haften oder sich vergleichend am alten Hausarzt zu orientieren, ohne die veränderten Bedingungen zu berücksichtigen, was häufig zu Enttäuschungen führt. Vereinzelt jedoch scheint es Ärzte zu geben, denen

es trotz der widrigen Vorraussetzungen durch das Gesundheitssystem im Zusammenspiel mit den Patienten gelingt, deren Wunsch nach regelmäßigen, auf persönlichem Interesse für die Belange des Patienten beruhenden Kontakten zu erfüllen. Nicht nur in diesen Fällen zeigen Patienten auch Verständnis für die Einschränkungen, denen die Ärzte unterliegen. Tatsächlich aber führt diese Einsicht selten zur eigenverantwortlich überdachten Anpassung nostalgisch anmutender Wünsche, sondern eher zu einer Vorwegnahme von Frustrationen, indem etwa in negativer Erwartungshaltung gar kein Gesprächsbedarf signalisiert wird. Die freie Arztwahl wird als Bereich möglicher Patientensouveränität von den Patienten, mehr jedoch von Ärzten, Pflegekräften und Angehörigen angeführt. Problematisch ist somit, dass die tatsächliche Möglichkeit der Patienten, den Arzt zu wechseln und übrigens auch der dahingehend empfundene Wunsch weitaus weniger relevant sind, als die auf dieser fußende Annahme der anderen Beteiligten, die Patienten seien mit ihrem Arzt zufrieden. Den gleichen Effekt hat die Meinung der Patienten, sie könnten dem Arzt gegenüber Kritik äußern, die sie im Kontakt zu anderen auch vermitteln, deren Umsetzung aber rein hypothetisch bleibt.

Die Wahrnehmung eingeschränkter Freiheiten im Pflegeheim, so auch der Arztwahl, führt bei manchen Bewohnern im Weiteren dazu, dass sie Impulse unterbinden, die ihnen den Eindruck vermitteln, als abhängige Objekte betrachtet und behandelt zu werden, selbst wenn diese durchaus zu ihrem Wohle intendiert sind. Ein konkretes Beispiel ist die Einbeziehung privater Bezugspersonen in die Patient-Arzt-Beziehung, deren Vorteile und patientenorientiertes Potenzial manchen Bewohnern verborgen bleiben. Gäbe es jedoch offene, wertschätzende und taktvolle Gesprächsangebote, müssten die Bewohner nicht den Kontakt zwischen Angehörigen und Ärzten, der dann nicht über ihren Kopf hinweg stattfinden würde, als Gefahr für ihre Patientensouveränität zu bannen versuchen.

Patienten sehen günstigenfalls, und übrigens der Selbstauffassung der Ärzte entsprechend, den Arzt als Berater, der in individueller und patientengerechter Weise Information darbietet, zu Nachfragen einlädt und im Gegenzug auch subjektive Krankheitsvorstellungen der Patienten in die Behandlungsplanung integriert. Tritt dieser günstige Fall nicht ein, so ergreifen viele Patienten nicht etwa selbst die Initiative und erfragen aktiv als fehlend empfundene Informationen, sondern gehen in diesem Idealbild verharrend davon aus, alle wichtigen Informationen seien bereits vermittelt

worden. Gleichzeitig gehen Ärzte eben aufgrund der ausbleibenden Nachfragen davon aus, dass grundlegende Inhalte verstanden wurden und entsprechende Informationen bei Bedarf, etwa im Fall von Entscheidungssituationen, abrufbar sind. Tatsächlich jedoch wird auf diese Weise subjektiv schlüssigen Theorien, die bar medizinischer Grundlagen bestehen, Vorschub geleistet. Natürlich kann es dem Wunsch der Patienten entsprechen, auf Information zu verzichten und sich bevorzugt auf selbst hergestellte Zusammenhänge zu verlassen. Die Entscheidung für diese Vorgehensweise wäre jedoch nur dann eine souveräne, wenn die Betroffenen sich des entstehenden Informationsdefizits bewusst sind und nicht aus einer Hemmung heraus auf Nachfragen verzichten.

Die Vorwegnahme negativer Erwartungen spielt in Entscheidungs- wie auch in Beratungs- und Informationssituationen eine Rolle. Patienten neigen dazu, ihren Laienstatus hervorzuheben und sich selbst die Möglichkeit abzusprechen, durch den Arzt zu Entscheidungen befähigt zu werden. Sie bringen ihren Ärzten häufig im Sinne einer als positiv empfundenen Beziehung Vertrauen und Respekt entgegen, was jedoch nur selten dazu führt, dass sich Patienten etwa Bedenkzeit für schwierigere Entscheidungen einräumen lassen oder weitere Bezugspersonen zur Beratung hinzuziehen. In den häufigeren Fällen überlassen die Patienten die Verantwortlichkeit gänzlich bei den Ärzten und stellen eigene Ansprüche an den Ablauf der Entscheidung hintan. Die Überzeugung, dass eigene Kompetenzen nicht zur Entscheidungsfindung dienlich sein können, ist so stark, dass auch Angebote des Arztes, sich zu beteiligen, nicht wahr- oder ernst genommen werden. Dabei geht es nicht darum, dass Patienten sich verstärkt beteiligen sollen, sondern darum, ihre Idee, sich nicht beteiligen zu können, aufzubrechen und neue Denkweisen zu ermöglichen – in welche Richtung diese dann auch immer führen. In nur einem Fall zeigte sich eine Gefahr, die aus einem zu starren Beharren der Patienten auf eigenen Vorstellungen und Wünschen hervorgehen kann: die Notwendigkeit ärztlicher Autorität, um das Überleben der Patienten sicher zu stellen.

## 11.4 Gesundheitliche Einschränkungen

*Tabelle 18 Gesundheitliche Einschränkungen: Souveränität aus Sicht der Patienten und implizierte Gefahren aus der Perspektive aller Beteiligten*

Thema	Erlebte und erwünschte Patientensouveränität	Implizierte Gefahren/Widersprüche
Wissen und Relevanz	<p>Überblick über eigene gesundheitliche Entwicklung</p> <p>eigener Wissensstand subjektiv ausreichend</p> <p>Exzerpte aus Beratungsgesprächen</p> <p>subjektive Theorien über Zusammenhänge</p> <p>bewusster Verzicht auf Wissen</p> <p>Hierarchie: Einschränkung vor Symptom vor Grunderkrankung</p> <p>latente und medikamentös gut eingestellte chronische Erkrankungen ohne Relevanz</p> <p>PK als bevorzugte Informationsquelle</p>	<p>Erkrankungen außer Acht</p> <p>unstimmige Zusammenhänge</p> <p>ungeklärte Rätsel</p> <p>Missverständnisse</p> <p>Wissen durch andere vorausgesetzt</p> <p>fehlende Transparenz weiterer gesundheitsbezogener Abläufe</p> <p>keine Reflexion des Wissenstandes der anderen Akteure</p> <p>Information wird nicht aus ersten Quellen (Arzt) ersucht</p>
Umgang	<p>Selbstwertschützende Einstellungen und Vergleiche</p> <p>Prioritätensetzung</p> <p>SOK</p> <p>individuell hilfreiche Maßnahmen</p> <p>Expertise</p> <p>Eigenverantwortung</p> <p>Vorsorge, Voraussicht, Therapieplanung</p>	<p>Fassadenverhalten; Unterschätzung des Hilfebedarfs durch andere; keine adäquate Unterstützung möglich</p> <p>Bescheidenheit bei Prioritätensetzung</p> <p>Gelassenheit ignoriert Potenzial zu Veränderungen</p> <p>unrealistische Hoffnungen und Befürchtungen</p> <p>Hilfsangebote durch PK ungeachtet der subjektiven Relevanz</p>
Hilfsmittel	<p>selbstbestimmte Nutzung</p> <p>Erfindungsreichtum</p>	<p>Enttäuschungen</p> <p>andere nicht über (Nicht-) Nutzung informiert</p>

Wie aus Tabelle 18 ersichtlich bewahren die meisten Patienten den Überblick über eigene gesundheitliche Entwicklungen, kennen einige persönlich relevante Messdaten oder den Zeitpunkt von Veränderungen. Häufig empfinden sie ihren Wissensstand, der sich hauptsächlich aus subjektiven Theorien, Bruchstücken aus Beratungsgesprächen

sowie auch dem bewussten Verzicht auf Information konstituiert und in einer Hierarchie der individuellen Relevanz gegliedert ist, als ausreichend. Sollte sich Wissensbedarf ergeben, wenden sich die Patienten aktiv und bevorzugt an Pflegekräfte als Ansprechpartner. Diese Wahl fällt jedoch nicht anhand des Kriteriums fachlicher Kompetenz, sondern aufgrund der bequemen und weniger herausfordernden Zugänglichkeit der Informationsquelle; der Anspruch an die Qualität der Information wird entsprechend angepasst. Mitunter entsteht für die Patienten das Gefühl, als Laien, und mehr noch: als hochaltrige, mehrfach erkrankte Laien, den Akteuren im Gesundheitssystem ausgeliefert zu sein. Meist jedoch haben sie von sich selbst den Eindruck, Vorgänge selbst lenken und über die notwendigen informativen Voraussetzungen verfügen zu können.

Wenn jedoch, wie dies stets im Schwange ist, alle beteiligten Akteure dazu neigen, allzu fraglos dem Eindruck zu folgen, den die Patienten von sich vermitteln und einen ausreichenden Wissensstand voraussetzen, so entstehen und verfestigen sich für die Patienten Ungereimtheiten, falsch-logische Zusammenhänge und Missverständnisse. Die Patienten mögen selbst darüber befinden, welche Information für sie Erinnerungswert erscheint und welche nicht – doch kein Patient würde sich entscheiden, besten Wissens und Gewissens auf ein Konstrukt zurückzugreifen, das sich medizinischer Tatsachen nahezu gänzlich entzieht. Solche Konstrukte entstehen aber durch fehlende Transparenz in der Kommunikation unter den Beteiligten, durch das unkritische Voraussetzen eines fundierten Wissens beim jeweiligen Gesprächspartner sowie durch das Ignorieren und Verharmlosen von Hinweisen auf Missverständnisse und Fehldeutungen.

In vielerlei Hinsicht haben die Patienten Expertise im Umgang mit ihren Erkrankungen entwickelt. Diese umfasst nicht nur den Selbstwert schützende Einstellungen und Vergleiche, Prioritätensetzung und Gelassenheit, sondern auch konkret anzuwendende individuell hilfreiche Maßnahmen für spezifische Beschwerden. Die Patienten zeigen, zumindest für aktuelle Einschränkungen, Eigenverantwortung und in Einzelfällen auch Interesse an Prophylaxe oder an der zukünftigen Therapieplanung. Vergleiche mit anderen, schlechter gestellten Patienten können jedoch ein Fassadenverhalten der Selbständigkeit provozieren, das patientengerechte adäquate Hilfsangebote verunmöglicht. So ist es für andere Akteure schwierig, den tatsächlichen Hilfebedarf einzuschätzen. Für die Patienten selbst entsteht das Hindernis, stellenweise um Hilfe

bitten zu müssen, auch wenn dies einerseits nicht im Einklang mit der nach außen vermittelten Selbstauffassung der Selbständigkeit steht bzw. andererseits auch auf ungläubige Reaktionen stößt, selbst wenn die betreffende Anfrage einem tatsächlichen Bedarf entspricht. Einstellungen wie Gelassenheit oder die Selektion relevanter Bereiche bergen zudem die Gefahr, dass Ansprüche nach unten adaptiert werden, was u. U. nicht angemessen ist. Im Austausch mit anderen Beteiligten könnten Potenziale für Veränderungen und Verbesserungen des Gesundheitszustandes eruiert werden. Die Wahl des Einsatzes verbliebener Ressourcen kann so zu einer informierteren, bewussteren und souveränen Entscheidung gemacht werden, die nicht vorwiegend auf Duldsamkeit und Anpassung beruht. Daneben bestehen bei vielen Patienten unrealistische Hoffnungen oder auch Befürchtungen, die den Blick auf medizinische Sachverhalte und deren Relevanz für das eigene Wohlbefinden trüben und eine eigenverantwortliche Positionierung in Entscheidungsprozessen erschweren.

Hilfsangebote durch Pflegekräfte, Ärzte und private Bezugspersonen entsprechen nur schwerlich der subjektiven und nicht immer ausreichend transparenten Prioritätensetzung der Patienten – dies betrifft verbale und emotionale Unterstützung ebenso wie die Unterstützung bei der Nutzung von Hilfsmitteln. Die Patienten entscheiden selbst über die Nutzung bzw. Nichtnutzung von Hilfsmitteln. Da diese jedoch oftmals teuer sind und eigens angeschafft wurden, informieren sie Andere gerade über die Nichtnutzung nur zögerlich. Patientensouveränität kann im Sinne der Patienten jedoch nur unterstützt und gefördert werden, wenn Patienten nicht nur ihre eigenen Meinungen und Einstellungen aufrecht erhalten, selbständig Entscheidungen treffen und eigenmächtig handeln, sondern ihre Vorstellungen und Prioritäten auch für andere Beteiligte nachvollziehbar machen. Die Einbeziehung anderer Bezugspersonen kann zudem hilfreich sein, um etwa Enttäuschungen in Folge vergeblicher Hoffnungen in den Gebrauch neuer Hilfsmittel zu vermeiden bzw. nach anderen Möglichkeiten zu suchen. Tatsächlich verfügen viele Patienten über kreative Potenziale und weisen einen beachtlichen Erfindungsreichtum auf, was den Einsatz ungewöhnlicher Hilfsmittel (z. B. Gurkenzange zum Aufheben von Gegenständen) bzw. die ungewöhnliche Interpretation gewöhnlicher Hilfsmittel (z. B. Rollator als Rückenstütze) betrifft.

## 11.5 Medikation

*Tabelle 19 Medikation: Souveränität aus Sicht der Patienten und implizierte Gefahren der Perspektive aller Beteiligten*

Thema	Erlebte und erwünschte Patientensouveränität	Implizierte Gefahren/Widersprüche
Wissen	Selektion subjektiv relevanter Information zu Indikation, Einnahmemodalitäten, Dosis und Bedarfsmedikation Konzentration auf subjektiv Wesentliches subjektive Bewertung von Information Handlungsexpertise bei Nebenwirkungen Information durch PK Exzerpte aus Informationsgesprächen (bevorzugt mit PK)	unbewusste Medikamenteneinnahme falsche Zusammenhänge Missverständnisse Wissen durch andere vorausgesetzt fehlende Transparenz, auch weiterer gesundheitsbezogener Abläufe Information wird nicht aus ersten Quellen (Arzt) ersucht
Aushandlung	gemeinsame Optimierung der Dosierung gemeinsame Suche nach passendem Medikament Bestehen auf bestimmten Medikamenten selbstbestimmter Verzicht auf Medikament Exzerpte aus Beratungsgesprächen Kontaktierung des Arztes bei Unzufriedenheit möglich	Wunsch nach bestimmtem Medikament wird in Diskussion mit Arzt nicht aufrecht erhalten Kontaktierung des Arztes bei Unzufriedenheit rein hypothetisch
Organisation	problemlose Bestellung durch Heim Kontrolle der Bestellung Verordnungen bekannt eigene Apotheke Unterstützung durch private Bezugspersonen eigene Verwaltung der Bedarfsmedikation eigene Verwaltung der gesamten Medikation	Transparenz und Handlungskompetenz anderer im Sinne des Patienten bei eigener Medikamentenverwaltung im Notfall nicht gewährleistet

Wie Tabelle 19 zeigt, organisieren die Patienten ihr Wissen zu Medikamenten und auch deren unerwünschten Wirkungen selbstbestimmt und eigenverantwortlich. Ähnlich wie beim Wissen zu Erkrankungen werden subjektiv bevorzugte Informationsquellen herangezogen und Informationen nach subjektiver Relevanz selektiert und gegliedert. Die Wahl der Informationsquelle erfolgt jedoch nicht aufgrund deren Einschlägigkeit, sondern aufgrund deren Zugänglichkeit und lässt somit häufig besser geeignete Ansprechpartner, oft den verordnenden Arzt selbst, außer Acht. Erneut kann es so zu Missverständnissen, fehlerhaften Wirkungstheorien oder auch zur unreflektierten, wenig bewussten Einnahme von Medikamenten kommen, die nicht mit einem bewussten Verzicht auf Information unter der Berücksichtigung dessen potenzieller Folgen gleichzusetzen ist. Die fehlende und auch von keinem Beteiligten angestrebte Transparenz bezüglich des Medikamentenwissens erschwert wiederum die Aushandlung neuer Medikamente und weiterer gesundheitsbezogener Entscheidungen.

Die Aushandlung der Medikation ist aus Sicht der Patienten und der anderen Akteure als gemeinsamer Prozess möglich, in dem subjektive Vorstellungen der Betroffenen berücksichtigt werden. Mitunter bestehen Patienten auf spezifischen Medikamenten und versuchen, sich den Ärzten gegenüber durchzusetzen bzw. setzen ihre Ärzte über ihre Non-Compliance bezüglich anderer Medikamente in Kenntnis, so dass gemeinsam nach neuen Lösungen gesucht werden muss. Die Patienten geben an, sich auch nach der Entscheidung für ein Medikament an ihren Arzt wenden und die Entscheidung revidieren zu können, wenn bspw. eine Unverträglichkeit auftritt. Diese Kontaktierung des Arztes scheint bei genauerer Betrachtung jedoch eine meist ungenutzte – vorgeschobene – Möglichkeit; viele Patienten sehen über kleinere Anlässe der Unzufriedenheit wie auch über Informationslücken eher hinweg, als tatsächlich den zuständigen Arzt erneut anzusprechen. Auch individuelle Wünsche werden dem Arzt nur vorsichtig unterbreitet und schnell zurückgezogen, sobald medizinisch begründete Gegenargumente evident werden.

Grundsätzlich, aber nicht immer, ist den Patienten bekannt, welche Medikamente durch welche Ärzte verordnet werden. Sie verlassen sich meist auf die Medikamentenbestellung durch das Heim und kontrollieren sie abhängig von den Erfahrungen, die sie bezüglich der Verlässlichkeit des Verfahrens gemacht haben. Die Bewohnern können mit Hilfe privater Bezugspersonen eine eigene Apotheke nutzen und



die Medikamentenbestellungen selbst organisieren. Die Verwaltung der Medikamente obliegt zumeist den Pflegekräften, womit die Bewohner jedoch nicht immer einverstanden sind, so dass zumindest die Handhabung der Bedarfsmedikation nach Wunsch auch in die Hände der Bewohner gegeben werden kann. Problematisch an diesem Vorgehen, das die Selbständigkeit der Betroffenen in den Vordergrund stellt, ist die fehlende Transparenz für Anderen und deren Interventionskompetenz bei Notfällen. Patientensouveränität müsste in dieser Hinsicht wiederum die zuverlässige Information und Einbeziehung all derer umfassen, die in Notfällen als Entscheidungsträger zu Gunsten des Patienten in Frage kommen.

Eine Zusammenfassung der Ergebnisse in Form einer lebensweltbetonten Annäherung an die Möglichkeiten und Grenzen der Förderung von Patientensouveränität im Pflegeheim findet sich im folgenden Kapitel.

## **12 Diskussion und Ausblick**

Die Ergebnisse, die zunächst zusammengefasst werden, werden anschließend in der Auseinandersetzung mit den Forschungsfragen, zugrundeliegenden theoretischen Perspektiven, empirischen Befunden und im Hinblick auf methodische Fragen diskutiert. Dabei werden günstige und ungünstige Einflüsse auf Patientensouveränität in einem systemischen Spannungsfeld vorgestellt. Zum besseren Verständnis dieser Darstellung kann nicht nur auf die Zusammenfassung der Ergebnisse, sondern auch auf die Übersichtstabellen 15-19 zurückgegriffen werden. Am Ende der Arbeit sollen ein synoptisches Fazit sowie der Ausblick auf weitere Möglichkeiten und Grenzen der Souveränität älterer Menschen im Pflegeheim stehen.

### **12.1 Zusammenfassung der Ergebnisse**

Die Interessen von hochaltrigen, mehrfach erkrankten Pflegeheimbewohnern sind stets individuell geprägt und entsprechend variantenreich. Eine holzschnittartige Zusammenfassung über alle Bewohner hinweg scheint daher nicht zielführend. Vielmehr soll an dieser Stelle der Blick darauf gerichtet werden, wie sich die Bandbreite der genutzten Möglichkeiten gestaltet, welche Faktoren diese Nutzung beeinflussen und welcher Einfluss im Sinne neuer Denkweisen und Handlungsspielräume darauf genommen werden könnte.

Die Betroffenen haben Wünsche, die ihr Leben im Pflegeheim, ihren Kontakt zu Pflegekräften, Ärzten und privaten Bezugspersonen sowie ihre Gesundheit betreffen. Diese Wünsche sind manchmal eindeutig, konkret und verbalisierbar und können entweder aus eigener Kraft oder mit Unterstützung durch Andere umgesetzt werden. Dies gilt bspw. für die Fortführung gewohnter Freizeitgestaltung nach dem Heimeinzug. Die Bedeutung solcher souverän gestalteter Bereiche ist für viele Bewohner jedoch nicht so ausschlaggebend, wie von anderen Bezugspersonen angenommen und sollte keinesfalls als entscheidender Indikator für das Gelingen einer selbständigen Lebensführung im Pflegeheim überbewertet werden.

In anderen Bereichen bleiben die Wünsche der Patienten vage, orientieren sich an keiner expliziten Vorstellung über erstrebenswerte Abläufe und Inhalte oder werden von punktuellen, kurzfristigen oder akuten Interessen überlagert. Die oftmals negativen

Folgen solcher Interessen für längerfristige Werte wie den Erhalt von Selbständigkeit und Selbstbestimmung werden nicht antizipiert oder einer fatalistischen Grundhaltung untergeordnet. Ein Beispiel für dieses Phänomen ist die Inanspruchnahme überflüssiger Hilfen zugunsten des Gewinns, Hilfe zum einen so organisieren zu können, wie es den eigenen Vorstellungen entspricht und zum anderen nicht weniger versorgt zu werden als andere Bewohner. Auch der Rückzug ins eigene Zimmer ohne die Reflexion der Vorteile sozialer Eingebundenheit steht für akute Interessen (Ruhe haben), denen Vorrang vor längerfristigen (soziales Leben) gewährt wird. Das Leben im Heim provoziert Eifersucht und fördert mitunter eher die Idee, Verantwortung abzugeben und, soweit möglich, Hilfe in Anspruch zu nehmen, als die Bestrebung, sich als selbständiger Bewohner zu behaupten. Doch auch das umgekehrte Phänomen, etwa eine Fassade der Autonomie aufrechtzuerhalten, führt zu Einschränkungen der Patientensouveränität. Einen Eindruck vermitteln zu wollen, der nicht tatsächlichen Einbußen und Bedürfnissen entspricht, ist ein Anliegen, das mit einer reflektierten Positionierung auf einem Kontinuum der Patientensouveränität nicht in Einklang zu bringen ist.

Häufig sind die Bestrebungen der Patienten nicht auf eine Maximierung von Patientensouveränität ausgerichtet. Viele Wünsche, die einer Ausbildung von Patientensouveränität entgegenstehen, werden jedoch erst in der Auseinandersetzung mit dem Lebensumfeld generiert. Dabei kann ursprünglich durchaus der Impuls, ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu führen, bestanden haben. Auch kognitive Strategien, die viele Patienten im Pflegeheim ergreifen, zielen eher darauf ab, aktuelle Dissonanzen aufzulösen, den Selbstwert zu schützen und Harmonie herzustellen, als sich in Bezug auf Aspekte der Patientensouveränität zu verorten. So sind Einstellungen wie Gelassenheit, Duldsamkeit, Prioritätensetzung, Verständnis und Bescheidenheit häufig vorwegnehmend akkommodativ, wenig kritisch und nicht an potenziellen Veränderungsmöglichkeiten und eigener Initiative orientiert. Handlungsmöglichkeiten werden zwar erwähnt und ideell geschätzt, verbleiben jedoch zumeist im Status eines theoretischen Konstrukts, das nicht zur Umsetzung gebracht wird. Auch unter Vermeidung einer normativen Diskussion darüber, ob sich eine Förderung eher auf konkrete Patientenwünsche oder auf übergeordnete ethische Werte beziehen sollte, kann man anmerken, dass Patienten im Pflegeheim Zwecke wie Autonomie, Selbstbestimmung oder soziale Eingebundenheit nur in Ermangelung ersichtlicher

Möglichkeiten der Erreichbarkeit aus den Augen verlieren und ihr Streben deshalb auf kurzfristige und überschaubarere Ziele richten.

In der Beziehung zu Pflegekräften und Ärzten sehen sich die meisten Patienten als nicht gleichberechtigte, da abhängige und weniger kompetente Partner. Die Wahrnehmung dieses Ungleichgewichts führt zur Unterdrückung ursprünglich gegenteiliger Wünsche. Patienten möchten von ihren Ärzten individuell wahr- und ernst genommen werden. Der Verdacht, dass dies angesichts struktureller Hindernisse des Gesundheitssystems kaum realistisch erscheint, genügt, ein entsprechendes Auftreten des Arztes in der Wahrnehmung der Patienten zu unterminieren. Die Heimumgebung, in der häufig Termine nicht mehr selbst vereinbart, Ärzte nicht mehr selbst ausgewählt, aufgesucht und Tage für Arztbesuche eingeplant werden, trägt zu diesem Phänomen bei. Vielfach werden so negative und stereotype Erwartungen vorweggenommen, internalisiert und eigene Ressourcen und Kompetenzen vernachlässigt. Unter dieser Bedingung fällt es Pflegekräften und Ärzten schwer, Patienten das Ansinnen zu vermitteln, sie ernst zu nehmen, durch Information zu befähigen und an Entscheidungen zu beteiligen. Skepsis und Hemmungen auf Seiten der Patienten verunmöglichen einen Austausch, der neue Möglichkeiten eröffnen könnte, die angesichts akuter Erschwernisse aus dem Blickfeld der Patienten verschwunden sind. Zu sehr bedenken diese häufig ihre Abhängigkeit von den anderen Beteiligten und daraus erwachsende Risiken, nicht jedoch deren Expertise und Unterstützungspotenzial.

Vielfach entscheiden Patienten selbst darüber, wie sie ihr Leben im Pflegeheim sowie den Kontakt zu Pflegekräften und Ärzten gestalten und welche kognitiven und pragmatischen Strategien des Umgangs mit Einbußen sie wählen. Diese Entscheidungen sind jedoch häufig von Wahrnehmungen und Beurteilungen beeinflusst, die Patientensouveränität behindern und zudem in einer Einschränkung des Handlungsspielraumes münden. Betrachtet man Patientensouveränität als Prozess, in dem nicht nur die Voraussetzungen von Entscheidungen reflektiert, sondern auch Entschlüsse revidiert werden und neue Positionierungen stattfinden können, so wird offenbar, dass insbesondere eine von allen Beteiligten durchzusetzende Transparenz Patientensouveränität ermöglichen und fördern würde. So könnte man es dabei belassen, dass viele Einschränkungen der Autonomie von den Patienten selbst gewählt sind. Man könnte aber auch Offenheit in Gesprächen suchen und eine Atmosphäre

schaffen, in der es allen Beteiligten möglich ist, Wünsche und Vorstellungen, doch auch Befürchtungen und Grenzen zu diskutieren. Oft wird die Einschränkung der Patientensouveränität nicht eigentlich angestrebt, sondern hingenommen, da die Umsetzung anderer Inhalte aktueller, konkreter, praktikabler oder kurzfristig mehr Gewinn einbringend scheint. Dabei kann man weder Pflegekräften noch Ärzten vorwerfen, keinen guten Willen zu zeigen oder nicht bemüht zu sein. Oft allerdings ist der Austausch über tatsächliche Beweggründe nicht offen genug und es werden falsche Schlüsse gezogen, zweifelhafte Kriterien genutzt oder es wird davon ausgegangen, dass Möglichkeiten, die man selbst wahrnimmt, auch von den Betroffenen wahrgenommen werden. Professionelle scheinen in Bezug auf Patientensouveränität vielmals einer Interpretation der Selbständigkeit zu folgen, die dazu führt, dass eher Kompetenzen bei den Patienten vorausgesetzt und allzu unkritisch eigene Bedenken mit der weitreichend unterstellten Autonomie der Patienten beruhigt werden, als alarmiert zu sein, Anzeichen für Missverständnisse ernst zu nehmen und die eigene Wahrnehmung zu hinterfragen. Mit einer kritischen und selbstkritischen Haltung aller Akteure, insbesondere aber der befähigenden Professionellen, kann ein vorsichtiger, feinfühliges, gemeinsamer Aufbruch zu neuen Möglichkeiten geschehen. Dabei geht es nicht um eine pauschal patientengerechte Gestaltung des Lebens in allen Bereichen des stationären Wohnumfelds. Stets ist die individuelle Beachtung Einzelner mit ihren Wünschen und Vorstellungen, Möglichkeiten und Grenzen essenziell.

## **12.2 Diskussion der Ergebnisse**

Bereits in den Kapiteln „Patientensouveränität im Pflegeheim“ (Kapitel 11) und „Zusammenfassung der Ergebnisse“ (Kapitel 12.2) wurde offensichtlich, dass in dieser Arbeit eine andere Haltung als die schiere Konzentration auf Handlungsempfehlungen an alle Beteiligten eingenommen wird. Ebenfalls als zu eingleisig stellt sich der Versuch einer sturen Beantwortung der Forschungsfragen heraus, d. h. strukturelle oder auch personal verortete Hindernisse ausfindig zu machen, die Patientensouveränität vereiteln. Ohne Zweifel bestehen Einstellungen, Handlungsimpulse, Beziehungsmuster und auch Vorgaben durch das Gesundheitssystem, die hochaltrigen Patienten im Pflegeheim nicht gerecht werden. Diese wurden im Ergebnisteil der Arbeit erläutert, interpretiert, verglichen und mit den Vorstellungen und Wünschen der Betroffenen in Bezug gesetzt. Dieser Schritt ist unabdingbar im Sinne einer Verbesserung der bestehenden

Bedingungen, sei es auf der interpersonellen Mikroebene, der strukturgebenden Ebene des stationären Wohnumfelds oder auch im Hinblick auf makrostrukturelle Veränderungen im Gesundheitssystem, wobei letztere in der vorliegenden Arbeit nicht fokussiert werden.

In der Diskussion nun findet auf der Basis der erworbenen Erkenntnisse sowie der theoretischen Grundlagen eine Anerkennung der dialektischen Qualität von Patientensouveränität statt. Patientensouveränität geschieht in einem Spannungsfeld, das sich nicht sinnvoll in positive und negative Aspekte aufspalten lässt. Vielmehr kann ein Erkenntnisgewinn durch das Denken in scheinbaren Widersprüchen erzielt werden, durch das Aufdecken, Akzeptieren oder Überwinden von Gegensätzen. Diese Herangehensweise eignet sich freilich nicht, in Stichworten etwa auf einem Poster für das Stationszimmer im Pflegeheim niedergelegt zu werden, wird jedoch der Komplexität, Individualität und Ambiguität des Untersuchungsgegenstandes gerechter. Auch ohne einen normativen Anspruch an die Arbeit zu erheben, wird in Folge der Analyse offensichtlich, dass der Gestaltung von Patientensouveränität Werte zugrunde liegen. Dabei handelt es sich zum einen um dauerhaft verankerte Wertvorstellungen der Betroffenen, die zum anderen nicht selten mit akuten Bedürfnissen konfliktieren. Da Patientensouveränität niemals solistisch ausgehandelt werden kann und ihre konkrete Ausgestaltung stets an sich verändernde Umstände angepasst werden muss, erheben weitere Faktoren, nämlich der Interaktion und der Dynamik, Anspruch auf Berücksichtigung in diesem Spannungsfeld. Die Interaktion verweist auf Vorstellungen und Interessen weiterer Beteiligter, die die Komplexität des Geschehens erhöhen. So bewegt sich der Versuch, Patientensouveränität klar zu definieren, in dieser Arbeit auf die Erkenntnis – und gleichzeitig die Anerkennung dieser Erkenntnis – zu, dass Patientensouveränität ein hochgradig abstraktes, zudem ständiger Adaption unterworfenen Phänomen ist, das nicht zuletzt aufgrund der Interaktion aller Beteiligten eine Eigendynamik aufweist, die kaum kalkulierbar ist. Das impliziert mitnichten, alle Überlegungen zur Förderung der Patientensouveränität hochaltriger, mehrfach erkrankter Pflegeheimbewohner einzustellen. Nur: Einzustellen wäre eine Hoffnung auf prägnante Handlungsempfehlungen, die pauschal angewendet werden können. Die Handlungsempfehlung, zu der sich alle in dieser Arbeit entstandenen Überlegungen tatsächlich zusammenführen lassen, wäre eher eine *Haltungsempfehlung*: Treten Sie hochaltrigen, mehrfach erkrankten Pflegeheimbewohnern mit der individuellen

Aufmerksamkeit, der Empathie, Transparenz, Reflexion, der Unterstützung und dem zukunftsgerichteten Blick entgegen, der der Würde des Menschen entspricht. Diese Haltung eignet sich niemand im stillen Kämmerchen an, auch sie wird in der Interaktion erworben, erprobt und immer wieder neu erinnert. Um diesem weder neuen noch konkreten Impuls als Ergebnis der Arbeit zurück in die Praxis zu verhelfen, soll in leichter Anlehnung an das Kodierparadigma von Strauss und Corbin (1998/1990) aufgezeigt werden, welche ursächlichen und kontextuellen Faktoren auf das Phänomen der Patientensouveränität wirken und welche Strategien mit welchen Konsequenzen von allen Beteiligten angewandt werden, wobei eine strikte Trennung zwischen Kontext, Ursachen und Folgen nicht immer möglich ist und nicht immer Sinn macht. Zusätzlich wird auf theoretische Grundlagen sowie auf Ideen verwiesen, die sich zur Verbesserung der Interaktion, der systemischen Dynamik und schließlich auch der Patientensouveränität daraus ableiten lassen. Eine Trennung zwischen Bewohner- und Patientensouveränität findet auf nominaler Ebene dabei nicht statt, wohl aber die inhaltliche Trennung in Lebensbereiche, die zum einen eher die Interaktion im Pflegeheim betreffen (Bewohnersouveränität), zum anderen das Agieren in der medizinischen Versorgung (Patientensouveränität). Da die Betroffenen selbst ihre Rollen nicht strikt trennen, wird Patientensouveränität im Sinne einer Betroffensouveränität als allgemeinerer Begriff beibehalten, der genau, wie bislang in der Arbeit gehandhabt, auch die Bereiche der Souveränität eines mehrfach erkrankten Pflegeheimbewohners einschließt, die sich nicht auf medizinische Leistungen bezieht.

### **12.2.1 Kontext der Patientensouveränität im Pflegeheim**

#### *Leben im Heim*

Selbst wenn Menschen alleine die Entscheidung getroffen haben, in ein Pflegeheim zu ziehen, entbehrt dieser Entschluss an Freiwilligkeit. Unter den befragten Bewohnern gaben einige an, nach Abwägung aller Möglichkeiten zu der Erkenntnis gelangt zu sein, dass der Umzug ins Pflegeheim darunter die beste, die einzige oder auch diejenige ist, die am meisten Selbstbestimmung gewährleistet, etwa im Vergleich zu einer Obhut im Haus der Tochter. Alle Bewohner jedoch, und besonders natürlich diejenigen, die durch die Umstände oder andere beteiligte Akteure zum Umzug ins Pflegeheim gedrängt wurden, hätten es bevorzugt, ihr gewohntes Leben im häuslichen Wohnumfeld

fortführen zu können. Unter dieser Prämisse steht das Leben im Heim: Es ist bestenfalls die notgedrungen akzeptierte Alternative, nie das Umfeld erster Wahl. Normalität, Individualität und Kontinuität als Ziele einer aktiven Lebensspanne sind gefährdet (BMFSFJ, 2002).

Aus diesem Blickwinkel heraus erscheinen verbliebene Möglichkeiten der Selbstbestimmung und Mitgestaltung für Betroffene oft marginal, für andere Beteiligte indes relevant, beruhigend und betonenswert. Pflegeheimbewohnern ist es meist wichtig, in einem Zimmer leben zu können, das ihrem Geschmack entspricht (vgl. Entzian, 1999). Lage und Größe des Zimmers sind dabei nicht unbedingt maßgeblich. Was von Besuchern des Zimmers wie Ärzten und Pflegekräften häufig als ästhetischer Eigensinn der Bewohner belächelt und geschätzt wird, wird von diesen nicht als Bereich herausstellenswerter Selbstbestimmung wahrgenommen – zu Recht, möchte man meinen, denn wohl auch von den Besuchern wird dabei nicht ernsthaft in Erwägung gezogen, die Selbstbestimmung könnte im Heim so weit beschnitten werden, dass die Applikation persönlicher Gegenstände wie Bilder, Postkarten, Kuscheltiere oder Blumen untersagt wäre. Doch auch im selbst gewählten, selbst dekorierten oder sogar selbst eingerichteten Zimmer überwiegt für die Bewohner der Verlust der eigenen vier Wände. Sie vermissen persönliche Alltagsgegenstände und betrachten ihr Zimmer als – tatsächlich notwendige – Rückzugsmöglichkeit. Mit ähnlich großer Symbolkraft wie das eigene Zimmer wird von nicht betroffenen Akteuren die Mitwirkung im Heimbeirat versehen (vgl. BMFSFJ, 2002). Zwar empfinden einige Bewohner eine Befriedigung durch ihr dortiges Tun, doch bleibt dieses rein formaler Natur und hat selten bemerkbare Auswirkungen. Ebenfalls symbolträchtig ist das Thema Essen im Heim. Die Zufriedenheit oder Unzufriedenheit mit diesem wird von allen Akteuren gleichermaßen gerne als erster Beleg für die Zufriedenheit oder Unzufriedenheit im Heim insgesamt angeführt. Darüber hinaus wird das Heim kaum als plan- und gestaltbare Umwelt wahrgenommen (vgl. Schneekloth & Wahl, 2008). Die Mitbewohner reichen kognitiv weitgehend unbeeinträchtigten Heimbewohnern meist nicht zu einer angenehmen Bereicherung ihres Soziallebens, da sie in der Mehrzahl stärker betroffen und kognitiv nicht adäquate Bezugspersonen sind. Selbst die einfache und längst geforderte Maßnahme, die Zugänglichkeit und Erreichbarkeit aller Räumlichkeiten sowie eine erleichternde Orientierung zu gewährleisten, ist nicht immer erfüllt (vgl. Saup, 1993). Das Angebot an Beschäftigungs- und Freizeitaktivitäten ist in größeren Häusern meist



bunter, wenn auch gleichzeitig schwieriger individuell abzustimmen. Die Tendenz geht eher dahin, das Angebot der gewandelten, nämlich immer älteren und beeinträchtigteren, Bewohnerstruktur anzupassen, wobei die Bedürfnisse noch regerer Menschen zu wenig berücksichtigt werden (vgl. Schaeffer & Wingenfeld, 2004). In der (fehlenden) Individualität indes liegt die Zweiseitigkeit von Freizeitangeboten begründet. Häufig werden Heimbewohner in die gängige Beschäftigungspraxis eingefügt, die nicht unbedingt eigenen Interessen entspricht und außerdem Kapazität beansprucht, die dem Bewohner dann nicht mehr zur Verfügung steht, um eigenen Interessen nachzugehen, herauszufinden, welche Möglichkeiten bestehen, diese angebracht zu kompensieren oder auch nur um bestehende Angebote nach individuellen Maßstäben zu bewerten.

#### *Interaktion mit den Pflegekräften*

Was die Interaktion mit den Pflegekräften betrifft, haben viele Pflegeheimbewohner zu mindestens einer Pflegekraft engeren Kontakt, nehmen diese als Ansprechpartner wahr und erfahren Befriedigung durch die Auffassung, in dieser Beziehung bei Bedarf auch Kritik anbringen zu können (vgl. Schnabel & Wesselborg, 2004). Die befragten Bewohner sind nicht nur kognitiv, gemäß dem Einschlusskriterium, sondern durchschnittlich auch körperlich leistungsfähiger als andere Bewohner der Heime. Die tatsächliche Ausschöpfung der verbliebenen Leistungsfähigkeit hängt indes von verschiedenen Faktoren ab, die in unterschiedliche Richtungen, meist jedoch nicht zum Erhalt oder einer Erweiterung von Eigenständigkeit wirksam werden. Nach welchen Strategien je nach Kontext und Konstellation Verhaltensweisen angepasst werden, wird im nächsten Abschnitt reflektiert. Heterogenität und Plastizität im hohen Lebensalter werden hier besonders deutlich, wenn auch nicht immer günstig zum eigenen längerfristigen Wohl (vgl. Wahl & Tesch-Römer, 1998).

#### *Interaktion mit den Ärzten*

Die Interaktion mit den Ärzten wird von den Pflegeheimbewohnern schlechter bewertet als aus Sicht der Ärzte selbst oder auch der Pflegekräfte. Während Ärzte den Anspruch haben, wohlwollend zu beraten, Freiräume zuzugestehen und ein persönliches Interesse für die Patienten zeigen, nehmen Patienten eher eine stringente Abwicklung von Routinebesuchen wahr, die es kaum ermöglicht, individuelle Anliegen anzusprechen.

Doch auch beidseitig befriedigende Arzt-Patienten-Beziehungen finden sich im Kontext von Pflegeheimen. Ein wichtiges Kriterium scheint dabei die Frage der freien Arztwahl zu sein. Patienten, die sich ihren Arzt selbst ausgesucht haben, sei es vor dem Umzug im Heim oder unter den mit dem Heim kooperierenden Ärzten, sind zufriedener in dieser Beziehung als Bewohner, die sich nicht an der Wahl des Arztes beteiligen konnten. Bewerten Patienten die Beziehung als gut, gehört dazu auch, dass Information patientengerecht, regelmäßig und nicht nur auf Nachfrage vermittelt wird (vgl. RKI, 2006b). Die Verantwortung für medizinische Entscheidungen wird jedoch auch in diesen Fällen vorwiegend oder ausschließlich dem Arzt überlassen, selbst wenn Ärzte durchaus der Meinung sind, ihren Patienten Mitwirkungsmöglichkeiten einzuräumen (vgl. Elwyn et al., 2005). Das Bild des Hausarztes, der psychische und physische Morbidität neben Funktionseinschränkungen, sozialer Aktivität und Lebensqualität einzuschätzen und patientenorientiert therapieren kann, erweist sich im Heimalltag weitgehend als Illusion (vgl. BMFSFJ, 2002; RKI, 2006b). Zudem verläuft die ärztliche und pflegerische Zusammenarbeit, die den Bewohnern zugute käme, nicht optimal (vgl. Diehm, 2007).

### *Gesundheit*

Was die Gesundheit der Patienten betrifft, so wird aus den verschiedenen Perspektiven von unterschiedlichen Voraussetzungen ausgegangen. Aus medizinischer Sicht ist die diagnostizierte Multimorbidität weitaus bedeutsamer. Für die Betroffenen nämlich treten Erkrankungen, die zufriedenstellend mediziert und im Alltag kaum bemerkbar sind, in ihrer Bedeutung hinter meist nur wenigen aktuell belastenden Einschränkungen zurück (vgl. WHO 2001/2005). Der Blick der Pflegekräfte richtet sich wie der der Ärzte auf Implikationen für die eigene Profession; er ist pflegebezogen und damit nicht unbedingt an ganzheitlichen Bedürfnissen menschlichen Daseins orientiert. Die naheliegende Möglichkeit einer unterschiedlichen Prioritätensetzung wird in der Regel nicht reflektiert (vgl. Mold, 2006). Ebenso wird der Blick wenig auf präventive Potenziale gerichtet, obgleich bei einigen Patienten bspw. Schutzfaktoren wie hohe interne Kontrollüberzeugungen oder große soziale Netzwerke wirken (vgl. van den Akker et al., 2001; van den Akker et al., 2006).

So werden die wichtigsten Themen, die Patientensouveränität anbelangen, auf einer Basis ausgehandelt, die interindividuell uneinheitlich wahrgenommen wird, von der

unterschiedliche Voraussetzungen angenommen werden, an die unterschiedliche Erwartungen herangetragen werden, auf der es an Kommunikation mangelt und die zudem ständigen Veränderungen unterworfen ist. Auf dieser unkalkulierbaren Grundlage kann die Herausforderung, Patientensouveränität für sich selbst anzudenken, unter den beteiligten Akteuren auszuhandeln, in der Interaktion umzusetzen und immer neuen Dynamiken entgegenzustellen, in Angriff genommen werden.

### **12.2.2 Strategien der Patientensouveränität im Pflegeheim**

#### *Leben im Heim*

Am Leben im Heim kritisieren zwar viele Bewohner die unkontrollierbare Zugänglichkeit ihres Zimmers. Sie kommen aber unter dem Eindruck, den die Heimumgebung vermittelt, nicht auf den Gedanken, nach einem Zimmerschlüssel zu fragen. Nur einer Bewohnerin gelingt eine Lösung der dichotomen Wünsche, sich zurückziehen *und* ein soziales Leben aufrecht erhalten zu können. Sie schließt ihr Zimmer ab, wenn sie Ruhebedarf empfindet und aversive Kontakte gezielt vermeiden möchte. Sobald sie Kontakt wünscht, begibt sie sich in den bestuhlten und meist auch belebten Empfangsbereich. Zu einigen wenigen Mitbewohnern hält sie engeren Kontakt (vgl. sozioemotionale Selektivitätstheorie, Carstensen, 1995; Carstensen & Lang, 2007). Auch die Möglichkeit, innerhalb des Heimes das Zimmer zu wechseln, wird von den Bewohnern gemeinhin nicht als Strategie zur Verbesserung der Lebensqualität in Betracht gezogen. In anderen Bereichen, deren Tragweite deutlich knapper bemessen ist, versuchen die Bewohner, Möglichkeiten der Mitgestaltung und Kritik wahrzunehmen. Typische Beispiele sind das Essen im Heim und der Heimbeirat (BMFSFJ, 2002). Hier ist von allen Seiten die Äußerung von Kritik offiziell erwünscht, so dass wiederum aus keiner der beteiligten Perspektiven hinterfragt wird, inwiefern dort echte Kritik möglich ist und welche Konsequenzen sie implizieren würde. In stillschweigender Übereinstimmung haben die meisten Akteure eine individuell eigene Motivation, die Placebowirkung des Heimbeirats zu kultivieren und dessen Funktion nicht in Frage zu stellen. Die wenigen Ansätze von Selbstbestimmung und Mitwirkung, die in diesem Bereich tatsächlich zum tragen kommen, können wiederum einem positiven Ageismus gleich (vgl. Schmitt, 2004) verallgemeinert und als positive kognitive Anker verwandt werden. Häufig sind die Mitbewohner im Pflegeheim nicht

nur keine adäquaten Ansprechpartner, sondern es wird sogar Schutz vor ihnen und ihren teilweise schwer einzuordnenden Verhaltensweisen gesucht (vgl. Carstensen, 1995). Mit Blick auf die Ermöglichung eines sozialen Lebens wäre kognitiv leistungsfähigen Menschen eher zu einem Umzug in ein größeres Heim zu raten, das mit der größeren Zahl der Bewohner auch eine größere Chance auf passende Kontakte beherbergt. Was den Tagesrhythmus betrifft, ergreifen Heimbewohner mehr oder weniger kommunizierte Mittel, diesen individuell zu flexibilisieren (vgl. Graber-Dünow, 1996; Mollenkopf et al., 2004). In beiden Fällen können sich, selbst wenn diese Form der Selbstbestimmung wünschenswert ist, Nachteile ergeben. Einerseits wird im Kontakt mit dem Pflegepersonal mitunter auf eine akribische Einhaltung der individuell abgesprochenen Zeiten gepocht, die der Realität nicht angemessen ist. Die Betonung der Selbstbestimmung kann dann zu ihrer eigenen Beschneidung führen, wenn der Blick für tatsächliche Erfordernisse und Veränderungsmöglichkeiten dahinter zurück steht. Andererseits führen Individualitäten in der Tagesstruktur, die nicht besprochen wurden, zu Missverständnissen und werden von Pflegekräften mitunter als pflegerelevantes Problem betrachtet, etwa nächtliche Wachphasen oder allzu langes Ausschlafen. Insgesamt zeigen hochaltrige mehrfach erkrankte Pflegeheimbewohner viel – teilweise sicherlich vorgebliche – Toleranz gegenüber den veränderten Gegebenheiten im Wohnumfeld (Staudinger et al., 1996). Ob die gering ausgeprägte Initiative, Verbesserungen anzuregen, auf echter Toleranz beruht oder auf einem Mangel an entsprechenden Kapazitäten, Ideen oder Mut, muss dahingestellt bleiben.

#### *Interaktion mit den Pflegekräften*

In der Beziehung zu den Pflegekräften stellt die bloße Idee der potenziellen Kritikäußerung einen eher symbolischen Wert dar, der praktisch nicht auf die Probe gestellt wird. Fehlt diese – obschon meist rein theoretische – Möglichkeit jedoch, und das ist nicht selten der Fall, wenn die Betroffenen die Beziehung zur Pflegekraft als schwierig befinden, nehmen Pflegeheimbewohner dies als Mangel wahr und fühlen sich unter dem Damoklesschwert drohender Repressalien in ihrer Souveränität beeinträchtigt. Kurzfristige Dienstpläne, entsprechend hohe Personalfluktuation und Personalmangel verschärfen dieses Problem ebenso wie ein Frauenbild der Betroffenen, das an Unterordnung und Duldsamkeit gemahnt und freundliches Fassadenverhalten impliziert.

Die Bewohner selbst haben sowohl Interesse daran, ihre Selbständigkeit zu bewahren als auch Hilfe in Anspruch zu nehmen. Ersteres beruht zum einen auf einer tiefer verankerten Wertigkeit von Autonomie und Unabhängigkeit, die zum anderen im Lebensumfeld Pflegeheim konkret-praktischen Aufwind erfährt. Denn hier scheint es nicht selten, und gerade im Vergleich mit anderen Bewohnern, die sich „nicht mehr wehren können“, von Nöten, so lange wie möglich Kontrolle über die eigenen Angelegenheiten zu haben und nicht von Pflegekräften abhängig zu sein, die Zeitdruck, Personalfluktuationen und sich kurzfristig ändernden Dienstplänen unterliegen (vgl. Schaeffer & Wingenfeld, 2004). Auf der anderen Seite gewähren gerade die schwächeren Bewohner einen Einblick in den Komfort, der im Heim trotz aller Widrigkeiten geboten ist und geben so den gegensätzlichen Impuls: Hilfe in Anspruch zu nehmen. Die Selbstwahrnehmung als eigenständig handelnde Person kann auch unter diesem Impetus beibehalten werden, wenn Hilfen nach eigenen Vorstellungen organisiert werden können. Der tatsächliche Bedarf ist dabei weniger als die erreichbare Quantität empfangener Unterstützung und Zuwendung Antriebsfeder des Handelns. Zudem befeuert das Wissen um die finanziellen Beträge, die das Leben im Heim fordert, diese Einstellung. Viele Frauen dieser Generation haben lange ohne Partner gelebt, sei es während oder nach der Zeit des Krieges oder später als Witwen. Sie verfügen über das Potenzial, ein selbständiges Leben nach eigenen Vorstellungen zu führen und auch unter Schwierigkeiten zu meistern. Trotzdem verlangt es das Frauenbild dieser Generation, sich unterzuordnen, duldsam zu sein, gleichzeitig aber auch keine Schwächen zu zeigen. Letzteres scheint auch für Männer entscheidend. Insgesamt wirkt das Frauenbild vieler Bewohnerinnen somit dichotom, was die Inanspruchnahme von Hilfe betrifft und erschwert die Entwicklung klarer eigener Wünsche, die sowohl zugrundeliegende Werte als auch die aktuelle Lebenslage integrieren, zusätzlich. Häufig werden hilfeschwache, abhängige Verhaltensweisen vom Pflegepersonal gefördert (ganz entgegen PQsG, §18 SGB XI; vgl. Schaeffer & Wingenfeld, 2004), da sie meist weniger Auseinandersetzungen nach sich ziehen, Zeit einsparen, sich in gängige Routinen einfügen und die Unterscheidung zwischen realem Hilfebedarf und dem Bedürfnis nach Zuwendung umgehen – kein unbekanntes Phänomen (vgl. M. Baltes & Wahl, 2002; Schacke & Zank, 2004; Schwerdt, 2004). Die Betroffenen laufen Gefahr, eine stereotyp objektivierende Haltung in ihr Selbstkonzept zu internalisieren und sich verstärkt entsprechend zu verhalten (vgl. Schmitt, 2004).

Ohne selbst auf Kategorien wie Patientensouveränität zu verweisen, bewerten sowohl Bewohner als auch Pflegekräfte die gegenseitige Beziehung so, dass der eigene Blickwinkel auf die Selbständigkeit als maßgebliches Kriterium angesetzt wird. So ist in den Augen der befragten Pflegekräfte die Beziehung gut, sie haben selbst aktiv in die Vertrauensbildung investiert und die Bewohner werden als so eigenständig wahrgenommen, dass, was für die eigene Perspektive entlastend wirkt, kaum Kontakt nötig ist. Aus der Sicht der Bewohner arbeiten viele Pflegekräfte zu routiniert und unpersönlich. So ist es mühsam, eine Beziehung aufzubauen und persönliche Belange anzusprechen. Beide Perspektiven sind nachvollziehbar – überein kommen sie schwerlich. Meist existieren unter den vielen Pflegekräften wenige Ausnahmen, die von den Bewohnern als Ansprechpartner wahrgenommen werden. Kritische Äußerungen halten Bewohner jedoch auch in diesen Beziehungen meist zurück, profitieren aber von dem Eindruck, sich bei Bedarf melden zu können. Die hohe Versöhnungsbereitschaft der Bewohner wird aus beiden Perspektiven erwähnt – sie erscheint auch strategisch sinnvoll: aus Sicht der Bewohner, um Harmonie und Einvernehmen möglichst schnell wieder herzustellen und gleichzeitig die eigene Mitwirkung an der Beziehung zu betonen; aus Sicht der Pflegekräfte, um die Selbstbestimmung der Bewohner genauso wie die eigene Beziehungsfähigkeit hervorzuheben. Häufig spiegelt sich der perspektivisch bedingte Standpunkt auch in der Art der Zuschreibungen: die Bewohner nennen einige Inhalte kritikwürdig, die Pflegekräfte nennen einige Bewohner kritisch, anspruchlich oder anstrengend. In dieser verwobenen Gemengelage aus eigenen, fremden, angenommenen und tatsächlichen Motivationen ist es sicherlich schwierig, aber nicht unmöglich, Patientensouveränität als individuelle Möglichkeit zu eruieren und zu unterstützen.

### *Interaktion mit den Ärzten*

In der Arzt-Patient-Beziehung neigen die befragten hochaltrigen Heimbewohner zu Strategien, die der Grundidee der Patientensouveränität eher fern sind. Sie verhalten sich ihrem Arzt gegenüber häufig traditionsgemäß unterordnend und erheben gleichzeitig Ansprüche an ihn, die weder unter aktuellen strukturellen Gegebenheiten noch im Licht eines zum Berater gewandelten Arztbildes sinnvoll erscheinen. Häufig verzichten Patienten in Folge negativer Vorwegnahmen auf Nachfragen, sitzen das unerfüllte Bedürfnis nach Information regelrecht aus, bis die Information nicht mehr

nötig ist oder flüchten in eine fatalistische Haltung. Doch auch in positiven Arzt-Patient-Beziehungen wird, dann aus dem Vertrauen heraus, auf Information verzichtet. Bedenklich mag daran erscheinen, dass dieses Vertrauen weniger auf der Beziehung oder Person zu fußen scheint als auf deren Funktion, Status oder dem tradierten Arztbild. Patienten geben sich oftmals mit dieser Art des Vertrauens zufrieden und legen kaum Wert auf die Auslotung eigener Handlungsspielräume (vgl. „blindes Vertrauen“, Kraetschmer et al., 2004). Da sich im Gegenzug Ärzte gezielt bemühen, als aktive Berater aufzutreten, die Position des Patienten wertzuschätzen und ihn als grundsätzlich selbstbestimmt anzunehmen, kommt es zu Missverständnissen. Unter den gegebenen Bedingungen kommen Ärzte schwerlich der Anforderung nach, Beratung und Aufklärung unter Berücksichtigung der Möglichkeiten und Wünsche des Patienten zu gestalten und mit Einfühlungsvermögen eine ernst gemeinte vertrauensvolle Beziehung aufzubauen (vgl. Egle & Nickel, 2003).

Patienten verweisen insgesamt auf einen Mangel an Information. Einige Ärzte erinnern sich hingegen an beispielhafte Informationsgespräche, die ihre beratende Funktion illustrieren, wobei allerdings strategisch Informationen ausgespart werden, die dem Arzt zu anspruchsvoll, einschüchternd oder irritierend vorkommen (vgl. SVR-G, 2003; 2006; Terzioglu et al., 2003). Der Ansatz der PEF wird dabei nicht verwirklicht, in dem medizinische wie persönliche Informationen ausgetauscht und auch über die bloße Aufklärungspflicht hinausgehende, für die Entscheidungsfindung relevante Belange besprochen werden sollen (vgl. Loh & Härter, 2005). Die gleichen Gespräche werden von Patienten als explizite Ausnahmen dargestellt. Unterschiedliche Wahrnehmungen und Interpretationsstrategien stützen jeweils die eigene Position. Unter Berufung auf die Möglichkeit, bei Pflegekräften Information zu erbitten, umgehen Ärzte ihre Informationsorgfalt. Die meisten Ärzte gehen davon aus, dass Patienten ihren Ratschlägen Folge leisten und bedenken lediglich die Handlungsspielräume, die sie ihnen selbst in Entscheidungssituationen einräumen. Andere, eher stillschweigend und nachträglich durchgesetzte Renitenz scheint jedoch häufiger. In seltenen Fällen, die aber positiv auf verborgene Potenziale verweisen, kommt die Selbstwahrnehmung des Arztes dem Eindruck des Patienten näher, ärztliches Engagement und Interesse wird vom Patienten wahrgenommen und der Aufbau einer Beziehung ermöglicht. Meist findet dies in Beziehungen statt, denen eine freie Arztwahl des Patienten zu Grunde lag.

Sowohl die Wahl des Arztes als auch die Organisation der Arztkontakte gilt im Heim als von den Bewohnern beeinflussbar. Bewohner, deren Arzt viele Patienten im betreffenden Heim versorgt, können zu den Visitentagen Besuchsbedarf anmelden und werden dann gesehen. Bewohner, die ihre alten Hausärzte behalten haben und deren alleinige Patienten im betreffenden Haus sie selbst sind, können individuell Termine vereinbaren. Das Prinzip des Besuchs auf Wunsch kommt in der Alltagspraxis jedoch kaum, und bei Fachärzten gar nicht, zum Tragen. Bei Allgemeinärzten, die mit dem Heim kooperieren, werden unter den vielen zu versorgenden Patienten akute Fälle bevorzugt und Routinebesuche streng nach Quartal und Abrechnungsmöglichkeiten anberaumt. Hausärzte, die einzelne Patienten im Heim versorgen, müssen aus Gründen der Praktikabilität ohne Absprache mit den Patienten die Hausbesuche planen oder eher noch: spontan ansetzen. Oft ist Ärzten nicht gegenwärtig, welchen Aufwand die Organisation der Visiten und Besuche für die Pflegekräfte bedeutet. Die Kooperation zwischen Ärzten bzw. häufig auch ihren medizinischen Fachangestellten und dem Heim ist entscheidend für die Umsetzung von Patientenwünschen. Doch auch ein nach dem Heimarztmodell versorgender Arzt wäre nicht ununterbrochen erreichbar. Ebenso könnten sich hier weiterhin Hindernisse in der fachübergreifenden Kommunikation zeigen (vgl. Bochsler, 2006; Ertmer, 2006; Materne, 2009). Die freie Arztwahl wurde als wichtiger Faktor für die Entwicklung der Beziehungsqualität dargestellt. Sicherlich sind entsprechende Möglichkeiten im stationären Wohnumfeld eingeschränkt – nicht nur strukturell, sondern auch motivational. Selbst in der eigenen Häuslichkeit, dies kann man mitbedenken, können hochaltrige mehrfach erkrankte Patienten nur zu Ärzten wechseln, die entweder optimal erreichbar oder zu Hausbesuchen bereit sind, was ebenfalls eine erhebliche Beschränkung der Möglichkeiten bedeutet.

### *Gesundheit*

Auch jüngere Patienten müssen medizinische Informationen über ihre Gesundheit filtern und nach eigener Relevanz gewichten. Für ältere Patienten trifft dies umso mehr zu, selbst wenn ihre kognitiven Kapazitäten nicht krankhaft verändert sind. Der notwendig subjektiv effektive Einsatz begrenzter kognitiver Ressourcen birgt den zweischneidigen Vorteil, dass den Patienten der Zugang zur Komplexität der Multimorbidität fehlt. Einerseits fassen sie die Menge an medizinischer Information unweigerlich nach eigenen Kriterien zusammen und behalten so genau den Überblick,



der ihrer persönlichen sinnerfüllten Lebensgestaltung Rechnung trägt (vgl. RKI, 2002) und sich an ihrem subjektivem Wohlbefinden als Richtgröße orientiert (vgl. Helmchen et al., 2006). Zu subjektiv relevanten Einschränkungen erwerben hochaltrige Pflegeheimbewohner Expertenwissen, das jedoch zu wenig in den Austausch mit dem Arzt einfließt. Andererseits sind individuelle Krankheitstheorien medizinisch nicht valide und allzu zerbrechlich, wann immer neue Information integriert werden muss. Umgekehrt zielen Ärzte noch zu selten darauf ab, Zugang zu den subjektiven Theorien der Patienten zu erhalten. Sie neigen eher dazu, Information zu Erkrankungen und Therapien im vermeintlichen Sinne der Patienten vorab zu selektieren. Transparenz gewährleisten, für deren Folgen wie Ängste, Unsicherheiten oder auch Meinungsänderungen aber nicht zuständig sein zu wollen, ist nicht patientengerecht. Nicht nur kontinuierliche und mehrdimensionale Information, sondern auch die Begleitung und Unterstützung des Patienten gehören zu den Aufgaben des Arztes (vgl. Egle & Nickel, 2003). Alle Akteure setzen vor allem bei den Patienten, aber auch bei sich selbst, mehr gesundheitsbezogenes Wissen voraus, als tatsächlich vorhanden scheint. Sie nutzen dazu ungültige Prädiktoren und verallgemeinern Beobachtungen, die in anderen Bereichen die geistige Präsenz der Betroffenen belegen. Damit entlasten sie sich selbst von dem Erfordernis, den Informationsstand aller Beteiligten zu hinterfragen und auf eine Ebene zu bringen, die gleichberechtigte Aushandlungen ermöglicht.

Im Umgang mit Gewinnen und Verlusten ergreifen Betroffene Strategien, die unterschiedliche Folgen für ihre Patientensouveränität haben (vgl. J. Smith, 2003; Leppert et al., 2008). So wirken soziale Abwärtsvergleiche bspw. günstig auf das Selbstbild, das Vertrauen in die eigene Selbständigkeit und auch in Präventionspotenziale. Wenig beeinträchtigte Pflegeheimbewohner stellen solche Vergleiche übrigens, besonders stärkend, häufig sogar mit deutlich jüngeren Mitbewohnern an. Gleichzeitig führen diese Vergleiche den Bewohnern aber auch vor Augen, dass schwerer beeinträchtigte Bewohner mehr Unterstützung erhalten. Das aufkeimende Gefühl der Benachteiligung wird, wie beschrieben, häufig durch die Inanspruchnahme unnötiger Hilfeleistungen bekämpft, die nicht im eigentlichen Sinne souverän ist. Interessanterweise kann ein Phänomen, das oftmals als pflegerelevantes Problem eingestuft wird, auch als Kompensationsmechanismus nach dem SOK-Modell gewertet werden: der Tagsüberschlaf, der tatsächlich von vielen Patienten genutzt wird (Lang et al., 2002). Wie von Kruse (1992b) angenommen prägen auch biografische

Faktoren den Umgang mit Multimorbidität. Gelassenheit oder Bescheidenheit bei der Bewältigung gesundheitlicher Einschränkungen sind sicherlich hilfreich, sofern keine Verbesserung zu erwarten ist. In diesem Sinne tragen sie möglicherweise auch zur Entstehung des Zufriedenheitsparadoxes im Alter bei (vgl. Weyerer et al., 2008). Sie können aber auch den Blick auf Ressourcen verstellen und Entwicklungsmut hemmen, genau wie sich im umgekehrten Fall unmäßige Hoffnungen oder dysfunktionale Kontrollüberzeugungen ungünstig auswirken können (vgl. Brandtstädter, 2007a; b; Rothermund & Brandtstädter, 1997). Die individuellen Bewältigungsstrategien können als Wahrnehmungs- und internale Handlungsstrategien für die Förderung der Patientensouveränität nutzbar gemacht werden. Mit regressiven Bewältigungsstilen wie Verantwortungsabgabe oder Sinnverlust tun sich jedoch auch Hindernisse für die Autonomie der hochaltrigen Patienten auf (vgl. Staudinger et al., 1996). Die Perspektive der Ärzte und Pflegekräfte auf den Umgang mit Einbußen ist professionell und entsprechend eher auf die Versorgung mit Hilfsmitteln gerichtet, die von den Betroffenen allerdings häufig nicht als adäquat und nutzenswert betrachtet werden. Das Mediator-Modell zur Bewertung der eigenen Gesundheit und die Unterscheidung zwischen objektiver und subjektiver Gesundheit reflektieren sie nicht ausreichend, um sie für die Förderung der Patientensouveränität einsetzen zu können (vgl. J. Smith et al., 1996; Tesch-Römer & Wurm, 2006; Weyerer et al., 2008). Private Bezugspersonen, insbesondere Angehörige, hingegen orientieren sich an eigenen Maßstäben und bagatellisieren oder aggravieren die Einschränkungen ihrer Angehörigen entsprechend. Über deren eigenverantwortliche Strategien zur Bewältigung sind sie selten informiert.

Insgesamt neigen alle Akteure dazu, die Handlungsspielräume der anderen gedanklich zu vergrößern. Patientensouveränität wäre sehr einfach, wenn jeder die individuellen Freiheiten nutzen könnte, die Andere ihm unter Missachtung vieler Einflussfaktoren unterstellen. Die vielen Akteure im Kontext Pflegeheim scheinen nach eigenen Maßstäben zu fördernde Werte individuell abzuwägen und auf wenig offenen, wenig kommunizierten Wegen für sich und auch zum Wohle der Bewohner durchzusetzen zu versuchen.

### 12.2.3 Konsequenzen für die Patientensouveränität im Pflegeheim

#### *Leben im Heim*

Das Leben im Heim impliziert andere soziale Anforderungen an ältere Menschen als die selbständige Lebensführung im häuslichen Wohnumfeld. Diese sind nicht unbedingt erwünscht und sicherlich anstrengend, beinhalten aber Aufgaben, die gemeinhin als zu einem erfüllten Leben gehörig betrachtet werden können (vgl. Leppert et al., 2008). Dazu zählt etwa, sich in einer Gemeinschaft einen Status zu erarbeiten, sich mit anderen auseinander zu setzen und eine Balance zwischen Intimität und Abstand zu finden. Wännen andere Beteiligte die Gefahr, dass sich Bewohner im eigenen Zimmer isolieren und gänzlich auf soziale Partizipation verzichten, so sollten sie sich vor Augen halten, wie einfach, unbeobachtet und unaufhaltsam diese Möglichkeit zu Hause gegeben wäre. Andererseits kann das soziale Umfeld im Heim auch gerade erst den Wunsch erzeugen, sich zurückzuziehen. Nach einfühlsamen Gesprächen und patientengerechten Angeboten sozialer Beteiligung kann auch der reflektierte Wunsch nach einer deutlichen Begrenzung sozialer Kontakte im Heim als Bestandteil der Patientensouveränität anerkannt werden. Bereiche persönlicher Freiheit wie das eigene Zimmer, die Mitwirkung im Heimbeirat oder die Inanspruchnahme selbst gewählter Dienstleistungen (vgl. Patient-/Nutzer-Debatte, SVR-G, 2003) sind angesichts der weitreichenden Autonomieeinbußen durch den Heimeinzug eher formalen und symbolischen Charakters. Da dieser jedoch auch für die Betroffenen selbst von Relevanz ist, sollten sie nicht als Farce, sondern als nutzbare Quelle für das Gefühl der Selbstbestimmung gewertet werden. Da niemandem die Anmaßung zufällt, darüber zu befinden, was allgemeingültig Patientensouveränität im Pflegeheim bedeutet, kann das, was von den Betroffenen als Patientensouveränität gewertet wird, als anzustrebendes Moment gelten. Selbst wenn die vorangehenden Reflexionsmöglichkeiten der Betroffenen begrenzt sein mögen, erweist sich spätestens in der Interaktion, ob diese subjektive Souveränität Bestand hat oder andere Strategien nötig werden, um sie zu erneuern oder zu erhalten.

#### *Interaktion mit den Pflegekräften*

Die Pflegekräfte gehören zu den wichtigsten Personen im sozialen Netzwerk von Pflegeheimbewohnern und sind außerdem von entscheidender Relevanz, wenn es um die Erweiterung von Handlungsspielräumen geht (vgl. BMFSFJ, 2002). Beide

Funktionen kommen der Patientensouveränität der Betroffenen zu gute, können indessen im Heimalltag ins Hintertreffen geraten. Unter den Maßgaben des Heimes birgt eine weitgehend selbständige Lebensführung die Gefahr, dass der Kontakt zwischen Bewohnern und Pflegekräften minimiert wird. Bedarf ein Bewohner keiner konkreten Unterstützung, fällt es Pflegekräften schwer, individuelle Zeit für den Bewohner zu ermöglichen. Als Folge werden Probleme übersehen, bleiben Wünsche und Vorstellungen unausgesprochen, Missverständnisse ungeklärt und auf ungültigen Vorannahmen fußende Eindrücke behalten Bestand. Unter dem Eindruck, benachteiligt zu werden, streben Bewohner deutlicher an, umsorgt zu werden und Zuwendung zu erfahren, als Selbständigkeit zu bewahren. Da dieses Ziel mithin nicht nur als patientengerecht wahrgenommen wird, sondern auch leichter zu erreichen ist als die Unterstützung der Selbständigkeit, rückt es leicht ins Zentrum pflegerischer Aufmerksamkeit (vgl. M. Baltes & Wahl, 2002). Diese Förderung der Abhängigkeit mag als selbst gewählt abgetan werden, sie ist dies jedoch auf nur bedingt reflektierter Basis. Andere, möglicherweise höherwertige Ziele wie Unabhängigkeit, Eigenverantwortung oder der Erhalt geistiger und körperlicher Gesundheit und Beweglichkeit sind für die Bewohner mitnichten ohne Bedeutung. Sie sind angesichts akuter Bedrohungen für Grundbedürfnisse wie das der Zuwendung aus dem Blickfeld geraten, in das man sie jedoch gemeinsam zurückholen kann. Auf der anderen Seite indes ergibt sich das Phänomen, dass die seltenen Bereiche möglicher Selbstbestimmung ein zu hohes Gewicht erhalten und offenbar unangemessen akribisch auf ihre Einhaltung gepocht wird. Das betrifft beispielweise die Absprache von Zeiten, etwa für die Versorgung morgens. Solche Absprachen sind ohne Zweifel wichtig und auch im Heimalltag möglich. Kommt es aus Sicht der Bewohner dabei allerdings auf einzelne Minuten an, erzeugen sie sekundär in der Interaktion mit den Pflegekräften mehr Ärger als primär Genugtuung und Freude über die eigenverantwortliche Gestaltung des Tagesablaufs.

#### *Interaktion mit den Ärzten*

Wie auch in der Beziehung zu den Pflegekräften tragen Rollenbilder in der Interaktion mit den Ärzten zur Wahrnehmung des Gegenübers bei (vgl. Helmchen et al., 2006). Hochaltrige Patienten nehmen den Arzt als Respektperson wahr, dessen Ratschläge, selbst wenn sie partnerschaftlich gemeint sein können, autoritär aufgefasst werden.

Dieser Respekt geht mit einem Vertrauen einher, das Ärzte wahrnehmen und das häufig jedoch eher in der Funktion als in der Person des Arztes begründet liegt und auf jeden Fall nicht zur Übernahme von Eigenverantwortung anregt. Umgekehrt gehen Ärzte, möglicherweise angesichts der Patientenzahlen kognitiv stereotyp vereinfachend, oftmals von größeren Einschränkungen der Urteilsfähigkeit der Patienten aus, als tatsächlich vorliegen. Viele Bemühungen der Ärzte um eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit ihren hochaltrigen Patienten werden derart von festen Rollenvorstellungen, Befürchtungen und akuten Anliegen überlagert, dass sie in der Realität der Patienten nicht ankommen. Von ihrem Anspruch ausgehend nehmen viele Ärzte aber an, Patienten in Entscheidungssituationen zur Mitwirkung eingeladen zu haben; ein Missverständnis, dessen Aufklärung in dieser Konstellation von nicht kommunizierten Vorannahmen und unterschiedlich eingeschätzten Bedingungen nicht ansteht. Der Umgang mit gesundheitsbezogenen Entscheidungen ist uneins, widersprüchlich und unausgegoren – aber ausbaufähig.

Auch unter den wenig förderlichen Bedingungen wie großen Patientenzahlen, eingeschränkter Motivation in Folge von Abrechnungshindernissen und komplizierten Absprachen unter allen Beteiligten ist ein guter Umgang zwischen Heimbewohnern und ihren Ärzten realisierbar. Sowohl persönliches Vertrauen, Reziprozität, gegenseitige Anteilnahme als auch ein patientengerechter Umgang miteinander sind – zumindest in deutlichen und auch weitgehend zufriedenstellenden Ansätzen – möglich. Die Zufriedenheit der älteren Patienten in der Patient-Arzt-Beziehung ist offenkundig auch abhängig von der freien Arztwahl und der Beeinflussbarkeit der Kontaktfrequenz. Die Möglichkeit, eigene Entscheidungen zu treffen, hat somit Auswirkungen auf den Fortgang der Beziehungsentwicklung und damit auch auf die Möglichkeit weiterer eigener Entscheidungen. In positiv bewerteten Patient-Arzt-Beziehungen deutet sich ein günstiger Zusammenhang mit der Compliance, der Patientenzufriedenheit, der Zusammenarbeit und Heilungsverläufen an (vgl. Hughes, 2008; Klemperer, 2005). Das von vielen Bewohnern sehr gewünschte Interesse am ganzen Menschen, das auch wichtige Erfahrungen einschließt, die im Laufe des Lebens gemacht wurden, kann von wenigen Ärzten sinnvoll im Sinne einer Biografiearbeit und einer Beachtung individuell verschiedener Relevanzkriterien aufgegriffen werden, die an manchen Punkten Therapieentscheidungen erleichtert und -verläufe verstehen hilft.

*Gesundheit*

Hochaltrige Pflegeheimbewohner filtern Information zu ihrer Gesundheit in hohem Maße und nach eindeutigen Relevanzkriterien. So gelingt es ihnen, die wichtigsten Details ihrer Multimorbidität in einem subjektiv zunächst zufriedenstellenden Überblick zusammenzufassen, meist mit einem Fokus auf Körperfunktionen und Aktivitäten, nicht auf Diagnosen (vgl. Holzhausen et al., 2006; WHO 2001/2005). Neue Information, die in der Annahme eines umfassenderen Wissensstandes zur Verfügung gestellt wird, kann dabei irritierend sein. Sie wird von den Betroffenen häufig ignoriert oder für die bestehenden subjektiven Theorien passend gemacht. Missverständnisse, Fehldeutungen und Wissenslücken werden in der Dynamik der Interaktion mit Professionellen offenbar und führen zu Enttäuschungen und Unzufriedenheit, etwa über den Beratungsstil des Arztes. Subjektive Theorien und individuelle Prioritäten sind im Allgemeinen robuster als sachliche Information (vgl. Filipp & Aymanns, 1997; Flick, 1991). Da nicht über die Kommunikation kommuniziert wird, werden falsche Vorannahmen nicht relativiert und Missverständnisse behalten Bestand (vgl. Elwyn et al., 2005; SVR-G, 2006). Erschwerend kommt hinzu, dass die Informationssuche der Betroffenen selbst aufgrund negativer Erfahrungen oder Vorwegnahmen und aufgrund traditioneller Rollenvorstellungen wenig ausdauernd, eher passiv, ablenkbar, störungsanfällig und allzu schnell zu befrieden ist. Andere Akteure entlasten sich indirekt von ihrer Aufklärungspflicht (vgl. Loh & Härter, 2005), indem sie den Patienten Eigenverantwortung, Selbstbestimmung und einen ausreichenden Informationsstand zuschreiben. Selbst Ressourcen aus dem Kontakt zwischen Patienten und ihren privaten Bezugspersonen wie etwa die emotionale Nähe oder biografisches Wissen kommen der Patientensouveränität der Betroffenen kaum zu gute. Insbesondere der Blick von Angehörigen ist hochgradig von eigener Sorge, dem eigenen Gewissen und eigenen Motivationen geprägt und verstellt somit die Achtsamkeit für originäre Vorstellungen der Patienten. Auf diesem Wege ist nicht nur die Gestaltung und Aushandlung von Patientensouveränität schwierig, sondern sogar eben diese Erkenntnis. Wenn allzu viele Beteiligte allzu unkritisch und fraglos von einer zufriedenstellenden Informations- und Entscheidungssituation ausgehen, bleiben Impulse und Initiativen zu einer Verbesserung und Förderung der Patientensouveränität zu gedanklich, theoretisch oder ganz aus. Eine Überlegung wäre, verstärkt Selbsthilfegruppen für hochaltrige Patienten in Pflegeheimen zu implementieren. So könnte die Ressource, dass Gesundheit ohnehin

das zumeist bevorzugte Gesprächsthema ist, in einem gegenseitigen, gleichberechtigten Austausch genutzt werden, der sowohl der Informationsgewinnung, der produktiven Irritation, sozialen Belangen und auch einer Entlastung der Professionellen dienlich ist (vgl. Matzat, 2005a; b; RKI, 2006b).

#### **12.2.4 Anmerkungen zum methodischen Vorgehen**

Forschungsgegenstände sind in aller Regel komplex. Die noch kaum erforschte Gemengelage von Hochaltrigkeit, Multimorbidität, der im Alter steigenden interindividuellen Varianz sowie aktueller gesundheitspolitischer Impulse deutete auf die Angemessenheit eines explorativen, qualitativen Ansatzes hin. Die Form des episodischen Interviews erleichterte es auch schwerer beeinträchtigten hochaltrigen Pflegeheimbewohnern, der Fragestellung zu folgen und den Verlauf des Gesprächs nach subjektiver Relevanz zu gestalten. In einigen Fällen führten Maßgaben der Heimorganisation bzw. die individuelle Terminplanung der Interviewpartner zu zeitlichen Beschränkungen. Insbesondere bei Ärzten und Pflegekräften geschah dies jedoch nicht unerwartet. Der Interviewleitfaden ließ sich flexibel genug einsetzen, um auch unter ungünstigen zeitlichen Bedingungen wichtige Erkenntnisse zu erzielen. Zudem stand innerhalb der Narrationen das Bedürfnis, sozial erwünscht zu antworten, dem Bedürfnis, der Interviewerin gegenüber eine (über)deutliche Darstellung der eigenen Perspektive zu gewährleisten, entgegen. Beide Tendenzen konnten bei der Analyse der Daten und Perspektivendivergenzen berücksichtigt werden. Überdies wurde durch die Anregung subjektiv relevanter Erzählungen einer verfälschten Provokation des Gewährseins der Patientensouveränität bzw. eher ihres Fehlens vorgebeugt.

Nicht nur die Auswahl der Fragen, sondern auch die Auswahl der Interviewpartner hat Einfluss auf die Ergebnisse. Auffällig ist zunächst, dass die gleichzeitige Rekrutierung verschiedener Pflegeheime mit dem Anliegen der GTM, in einem mehrstufigen Vorgehen kontrastierend zu sampeln, konfligiert. Aus Zeit- und Organisationsgründen war ein solches paralleles Vorgehen nicht zu vermeiden. Erst nachdem einige Heime ihre Teilnahme zugesichert hatten, konnte innerhalb dieser zwar auf eine möglichst hohe Variation relevanter Kriterien wie Trägerschaft oder Heimgröße geachtet, nicht aber nach einer ersten Phase der Datenerhebung kontrastierend gesampelt werden. Die einzelnen Interviewpartner wurden sukzessiv und nach der Idee der Kontrastbildung

ausgewählt. Was die hochaltrigen mehrfach erkrankten Interviewpartner betraf, war dies jedoch nur innerhalb der die Studie charakterisierenden Einschlusskriterien (z. B. weitgehend erhaltene kognitive Leistungsfähigkeit, Hochaltrigkeit, Multimorbidität) sinnvoll. Die Auswahl der weiteren Interviewpartner war dem Design der Untersuchung gemäß auf diejenigen Akteure beschränkt, die an gesundheitsbezogenen Prozessen mit den Bewohnern beteiligt waren. Wiederum wurde, wenigstens in Anlehnung an die GTM, darauf geachtet, dass wichtige Merkmale dieser Akteure ein möglichst breites Spektrum aufweisen, wie dies als Ergebnis eines methodenreinen kontrastierenden Samplings denkbar wäre. GTM umfasst originär den ganzen Forschungsprozess und ist mitnichten, auch wenn sie häufig so angewandt wird, eine reine Auswertungsmethode.

Neben diesen methodologischen Gesichtspunkten kann kritisch auf die Selektion sowohl der Pflegeheime als auch der einzelnen Interviewpartner eingegangen werden. Die Auswahl der Heime unterliegt zweifelsohne einer positiven Selektion: Es sind diejenigen Pflegeheime, deren Leitung aufgeschlossen auf ein Forschungsanliegen reagiert, trotz des, wenn auch geringfügigen, Aufwands dafür zur Verfügung steht und an den Ergebnissen auch im Hinblick auf Verbesserungsmöglichkeiten interessiert ist. Von der Erfassung der Ablehnungsgründe abgesehen besteht keinerlei Möglichkeit, Merkmale der nicht teilnahmebereiten Pflegeheime zu erschließen. In der Schilderung der Interviewdurchführung (Kapitel 6.2.2) wurde bereits die Funktion der Heimleitungen als Gatekeeper (Kelle & Niggemann, 2002) angesprochen: Die Auswahl der Interviewpartner oblag den Heim- bzw. Pflegedienstleitungen, die allerdings stets angaben, sich auf alle Bewohner zu beziehen, die in Folge der Einschlusskriterien in Frage kommen und auch kritische Bewohner nicht außen vor ließen. Sowohl der Leitfaden als auch die Gesprächsführung, die Auswertung und die Darstellung der Ergebnisse sind an der Betroffenenperspektive ausgerichtet, die gezielt den Schwerpunkt der Arbeit bildet. Darüber sollte nicht vergessen werden, dass es immer auch anders möglich wäre: Im Blickwinkel einer anderen Perspektive ergäben sich andere Nuancen. Die Kontaktierung der Ärzte war wenig limitiert; die meisten Bewohner gaben ihr Einverständnis, dass all ihre Ärzte im Rahmen der Studie angefragt werden. Die Teilnahmebereitschaft der Ärzte war insgesamt höher als erwartet. Jedoch waren die wenigen Ärzte, die sich schließlich nicht zur Verfügung stellen wollten, in den Interviews mit den Patienten oder aber Pflegenden oder aber privaten Bezugspersonen tendenziell mit schlechterer Kritik bedacht worden.



Selbst wenn man von der nicht zutreffenden Extremlage ausginge, dass sämtliche Heime und Interviewpartner positiv selektiert sind, böten sie im Sinne einer *best practice* die Möglichkeit, am Vorbild zu lernen und wichtige Aspekte bei der Ausgestaltung der Patientensouveränität im Pflegeheim zu erkennen. Die Grenzen und Hindernisse der Patientensouveränität sind u. U. auch oder gerade dann interessant, wenn der Ruf oder das positive Vorurteil besteht, dass Selbstbestimmung und Autorität der Betroffenen bereits in hohem Maß realisiert werden. Tatsächlich fanden sich über alle Heime und Interviewpartner hinweg Hinweise auf erlebte sowie auf verhinderte Patientensouveränität, unabhängig davon, welcher Eindruck durch sie selbst und durch die anderen Beteiligten vermittelt wurde.

Die Perspektiven-Triangulation mit dem Fokus der Betroffenenperspektive bildet das Zentrum der vorliegenden Arbeit. Diese Technik wurde gewählt, um ein möglichst vielseitiges, möglichst breit angelegtes, möglichst praktisch verankertes und möglichst valides Verständnis der Patientensouveränität im Pflegeheim zu gewinnen. Um darüber hinaus echte Fälle im Sinne qualitativer Forschung analysieren zu können, wurden nicht unabhängige Gruppen der verschiedenen beteiligten Akteure befragt, sondern jeweils zusammengehörige Personen, bevorzugt vollständige „Quartette“ von Betroffenen, Pflegekräften, Ärzten und privaten Bezugspersonen. Standen für einen Patienten mehrere Ärzte zum Interview zur Verfügung, konnte das Quartett erweitert werden. Dieses Vorgehen wurde gewählt, um zu Ergebnissen zu gelangen, die zum einen verschiedene Sichtweisen auf Patientensouveränität im Allgemeinen beinhalten. Essenzieller noch aber scheint der Vorteil, zum anderen eine äußerst kleinteilige Analyse der verschiedenen Wahrnehmungen auf tatsächliche Geschehnisse vornehmen zu können. Auf diese Weise können Möglichkeiten und Grenzen, Chancen und Risiken der Patientensouveränität erschlossen werden, die in individuellen Interaktionen, Prozessen und in der Subjektivität der Beteiligten verborgen liegen. Durch diese vergleichende Auswertung und Interpretation sind Erkenntnisse angängig, die über die Summe der Erkenntnisse hinausgehen, die aus der Analyse unabhängiger Gruppen erwartbar wären. Dieser Ansatz kann als ein Versuch verstanden werden, der Komplexität der Patientensouveränität und der Notwendigkeit eines ganzheitlichen Vorgehens Rechnung zu tragen.

Von Bedeutung ist ferner die empirische Verankerung der qualitativen Forschung (Steinke, 2004). Diesem Kriterium gemäß wurde die Theoriebildung so angelegt, dass sowohl theoretische Vorannahmen als auch theoretische Offenheit entscheidend waren, um Neues zu entdecken. Aus den gefundenen Theorien können Folgen abgeleitet werden, die sich wiederum am Datenmaterial verifizieren lassen. Die aus der Forschung entwickelten theoretischen Ansätze scheinen in sich kohärent. Ungelöste Fragen und Widersprüche wurden offen gelegt. Zur empirischen Verankerung trägt auch die Wahl der Auswertungsmethode GTM und deren sorgfältige Anwendung, insbesondere im Prozess der Datenauswertung, bei. Dabei ist ein Wechsel aus induktiven und deduktiven Ansätzen impliziert. Ein rein induktives Vorgehen wäre nicht angebracht, da die Datenauswahl idiosynkratisch und nicht repräsentativ angelegt ist (Bryant & Charmaz, 2007a). Ziel der Arbeit war keine völlig neuartige FGT im Sinne Glasers (2007), sondern eine gegenstandsbezogene Theorie mit deutlichen ideellen Anleihen aus der Aktionsforschung, deren Grundsatz „Action research pursues action. Those who do the research implement its results“ (Dick, 2007, S. 401) es freilich noch umzusetzen gilt.

Qualitative Arbeiten machen in der Regel keinen allgemeinen Generalisierungsanspruch geltend, da die Datenauswahl nicht an das Kriterium der statistischen Repräsentativität gebunden ist (Steinke, 2004). Dennoch kann anhand spezifischer Methoden abgesteckt werden, auf welche Fälle oder Settings die Ergebnisse verallgemeinert werden können. So beinhaltet das Sample in allen Untergruppen Interviewpartner, die im Sinne kontrastierender Fälle unterschiedliche Ausprägungen bei zentralen Kriterien aufwiesen. Abweichende, extreme und negative, d. h. entstehende Theorien nicht stützende Fälle wurden explizit gesucht und konzeptgeleitet analysiert. Vergleiche dieser Fälle ermöglichten die Identifikation von Teilbereichen, Bedingungen und Hindernissen der Patientensouveränität im Pflegeheim. Die Geschlechterverteilung unter den Pflegeheimbewohnern und Pflegekräften, auch die Bandbreite ihrer Berufsabschlüsse entsprach weitgehend den Angaben, die das Statistische Bundesamt macht (2008). Grundsätzlich spricht nichts dagegen, die Ergebnisse auf andere, ähnlich geartete Kontexte zu übertragen. So wäre vorstellbar, dass die Aussagen dieser Arbeit für alle hochaltrigen, mehrfach erkrankten, kognitiv nicht oder wenig beeinträchtigten Berliner Pflegeheimbewohner, ihre Pflegekräfte, Ärzte und privaten Bezugspersonen zutreffen und erweiterbar sind. In einem anderen Gesundheitssystem hingegen, unter anderen Heimgesetzen oder in anderen örtlichen Settings wie bspw.

Rehabilitationseinrichtungen oder Krankenhäusern bedürften die Ergebnisse einer entsprechenden empirischen Verankerung, die auf die Notwendigkeit weiterer Forschung verweist.

### **12.3 Fazit und Ausblick**

Die Geriatrie ist als ausgewiesene Individualmedizin anerkannt (vgl. BMFSFJ, 2002; Böhmer, 2000; SVR-G, 2009). So versteht es sich von selbst, dass Patientensouveränität im Pflegeheim, bei der es um gesundheitsbezogene Entscheidungen mehrfach erkrankter Hochaltriger geht, auch einen individuellen Zugang benötigt. Die Ergebnisse der Perspektiven-Triangulation stimmen mit der Grundannahme der vorliegenden Arbeit überein, dass die Quelle der Patientensouveränität älterer Menschen im Pflegeheim in der Mikroebene der Kommunikation und Interaktion verortet ist. Patientensouveränität basiert wie erfolgreiches Altern auf einer Beurteilung heterogener persönlicher Ziele und Strategien (vgl. P. Baltes, 1997). Darüber hinaus passiert Patientensouveränität nicht nur in einem Spannungsfeld verschiedenster interindividueller und institutioneller Interessen, sondern wird auch intraindividuell in einem kreativen und dynamischen Prozess immer wieder neuen Gegebenheiten, Interaktionen und Bedürfnissen angepasst. Dabei drängen sich akute Erfordernisse häufig vor tiefer begründete, längerfristige Werte. In einer verallgemeinernden, stereotypen Wahrnehmung, die allerdings angesichts des Zeit- und Personalmangels nahe liegt, kann die Patientensouveränität Einzelner schwerlich gefördert werden (vgl. Schwerdt, 2004).

Eines jedoch ist der hier im Zentrum stehenden Zielgruppe gemein: ihr hohes Lebensalter. Das hohe Lebensalter können Ärzte, Pflegekräfte und private Bezugspersonen als Bedrohung verstehen, als unbedingte Aufforderung, Gesundheit zu erhalten und ärztlichem Rat Folge zu leisten. Man könnte es aber auch als Chance aufgreifen, Patienten zu späten Freiheiten zu motivieren. Dann würde man subjektive Theorien, Prioritätensetzungen, Expertisen und Vorstellungen für medizinische Entscheidungen nutzbar machen. Diese Entscheidungen müssen zwar medizinisch sorgfältig begleitet, vielleicht aber nicht notwendig vollständig medizinisch korrekt sein. Alle beteiligten Akteure würden dann darauf hinarbeiten, den Kontakt, den Informationsfluss und die Kommunikation untereinander individueller und noch

deutlicher an den Prioritäten der Patienten orientiert zu gestalten. Die Subjektivität des Patienten gälte verstärkt, wie etwa die des Befragten in der GTM, als wichtige Informationsquelle. Stünden eher die subjektiven Theorien, Krankheitsvorstellungen und Zukunftsvisionen der Patienten im Zentrum professionellen Handelns, wären falsche Vorannahmen zur Selbständigkeit, zum Informationsstand und zur Eigenverantwortung der Patienten unnötig. Den vorliegenden Studienergebnissen nach sind diese noch allzu üblich, da die Akteure sich nicht tatsächlich an den Interessen der Patienten orientieren, sondern vielmehr an eigenen Gedankengebilden darüber sowie am eigenen Anspruch an die Herangehensweise.

Dabei könnten Ansätze der Patientensouveränität wie etwa die PEF gerade bei kognitiv unbeeinträchtigten Pflegeheimbewohnern in die ärztliche Konsultation integriert werden. Patienten dieser Zielgruppe leiden häufig an chronischen Erkrankungen, können nur eingeschränkt aktiv nach Information suchen und haben gleichzeitig Vertrauen in den Arzt, sei es nun in seine Person oder seinen Status. Damit weisen sie einige Kriterien auf, die die Mitwirkung an Entscheidungen begünstigen (vgl. Funk, 2004). Zukünftig werden die Bedingungen für die Förderung der Patientensouveränität auf Seiten der Betroffenen vermutlich günstiger, da die folgenden Kohorten bspw. zunehmend Medienkompetenzen mitbringen und es gewöhnt sind, verschiedene Informationsquellen heranzuziehen. Auch die Emanzipationsbewegung könnte unter zukünftigen Pflegeheimbewohnerinnen einträglich bemerkbar werden.

Meist scheint zwar die Idee zu bestehen, dass Patientensouveränität ein wertvolles, erstrebens- und förderungswertes Gut ist. Alle beteiligten Akteure neigen aber zu Selbstwahrnehmungen, Beobachtungen und Interpretationen, die belegen sollen, dass Selbstbestimmung und Eigenverantwortung bereits weitestgehend ermöglicht sind. Indem Patientensouveränität als letzter, bereits vollzogener Schritt kolportiert wird, wird der erste Schritt, nämlich hin zu der Erkenntnis, dass man zunächst gemeinsam auf Transparenz hinwirken muss, um dann Patientensouveränität fördern zu können, verhindert. Patientensouveränität ist nichts, was konkret getan oder unterlassen oder aber pauschal erreicht werden kann. Es ist keine Situation denkbar, in der völlige Patientensouveränität für alle Beteiligten erreicht ist. Umgekehrt ist auch keine Situation denkbar, in der Patientensouveränität eindeutig nicht möglich ist. Die Suche nach einer allgemeingültigen Lösung ist demnach nicht der Weg zum Ziel.

Entsprechend wäre auch die Suche nach allgemeingültigen Hindernissen oder einzelnen Akteuren, die diese Lösung verhindern, nicht hilfreich. Die größte Einschränkung der Patientensouveränität im Pflegeheim erfolgt nicht nur durch fassbare Fehlleistungen, Missverständnisse oder strukturelle Schwierigkeiten, sondern vielmehr durch die zugrundeliegenden Paradoxien, Ambivalenzen und Dilemmata. Diesen Dilemmata Rechnung zu tragen ist eine große Herausforderung.

Statt von eigenen Vorstellungen auszugehen, müssten alle Beteiligten herauszufinden versuchen, was die Vorstellungen und Wünsche der anderen sind. Das geschieht nicht, indem man mit vorgefertigten Meinungen antritt, sondern indem man möglichst basal und unvoreingenommen die Position der Betroffenen zu verstehen versucht und deren individuellen Kontext stets beachtet. Patientensouveränität ist außerdem in hohem Maße von personalen und psychologischen Faktoren abhängig; der einzige Einflussbereich ist jedoch zunächst das eigene Verhalten. Die Selbstbestimmung des Betroffenen und die Fürsorge für ihn stehen in einem dynamischen Spannungsverhältnis. Es obliegt der kommunikativen Kompetenz der Beteiligten, Patientenwünsche zu eruieren und zu respektieren – und das können im Lauf der Zeit auch immer andere sein. Allzu statisches Denken wie der Rückbezug auf schon einmal geäußerte Vorstellungen des Patienten oder auch die Überbewertung einer einzelnen Beratung sind demnach zu vermeiden. Es kann davon ausgegangen werden, dass auch hochaltrige, mehrfach erkrankte Pflegeheimbewohner eine Vorstellung davon haben, was bezüglich ihrer Gesundheit mit ihnen geschehen soll. Sie brauchen Unterstützung dabei, diese zum Ausdruck zu bringen. Die vorliegende Forschung leistet sowohl für theoretische Ansätze als auch für Entwicklungen in der Praxis einen Beitrag. Sie regt zur Lösung von Problemen an und bietet verallgemeinerbare Impulse dafür. Patientensouveränität kann aber nicht *im Sinne* des, sondern nur *mit* dem Betroffenen erreicht werden.

## 13 Verzeichnisse

### 13.1 Literatur

- Akker, M. van den, Buntinx, F., Metsemakers, J., Aa, M. van der & Knotterus, A. (2001). Psychosocial patient characteristics and GP-registered chronic morbidity. A prospective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 50, 95-102.
- Akker, M. van den, Buntinx, F., Roos, S. & Knotterus, A. (2001). Problems in determining occurrence rates of multimorbidity. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54, 675-679.
- Akker, M. van den, Vos, R. & Knotterus, A. (2006). In an exploratory study on multimorbidity general and disease-related susceptibility could be distinguished. *Journal of Clinical Epidemiology*, 59, 934-939.
- Alexopoulou, A., Mantzoukis, D., Pitsariotis, T., Kandyli, A., Deutsch M. et al. (2008). Adverse drug-reactions as a cause of hospital admissions: a 6-month experience in a single center in Greece. *European Journal of Internal Medicine*, 19, 505-510.
- Antonovsky, A. (1987). Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Antonucci, T. & Akiyama, H. (1987). Social Networks in Adult Life and a Preliminary Examination of the Convoy Model. *Journal of Gerontology*, 42, 519-527.
- Aspinall, S., Sevic, M., Donohue, J., Maher, R. & Hanlon, J. (2007). Medication errors in Older Adults: A Review of Recent Publications. *The American Journal of Geriatric Pharmacotherapy*, 5, 75-84.
- Aydincioglu, G. & Lauterbach, K. (2001). Disease Management als Beteiligung und aktive Mitwirkung von Konsumenten und Patienten. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 292-298). Weinheim und München: Juventa.
- Badura, B. (2001). Thesen zur Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 61-69). Weinheim und München: Juventa.
- Badura, B. (2005). Versicherten- und Patientenorientierung – ein Gebot der Humanität und der sozialwirtschaftlichen Vernunft. *psychomed*, 17, 4-28.
- Badura, B. & Schellschmidt, H. (Hrsg.) (1999). Bürgerorientierung des Gesundheitswesens: Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Gutachten im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Baden-Baden.
- Baltes, M. (1994). Aging well and Institutional Living: A Paradox. In R. Abeles, H. Gift & M. Ory (Hrsg.), *Aging and Quality of Life* (S. 185-201). New York: Springer.
- Baltes, M. & Carstensen, L. (2003). The Process of Successful Aging: Selection, Optimization, and Compensation. In U. Staudinger & U. Lindenberger (Hrsg.), *Understanding Human Development. Dialogues with Lifespan Psychology* (S. 82-104). Boston/Dordrecht/New York/London: Kluwer Academic Publishers.

- Baltes, M., Maas, I., Wilms, H.-U. & Borchelt, M. (1996). Alltagskompetenz im Alter: Theoretische Überlegungen und empirische Befunde. In K. Mayer & P. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 525-542). Berlin: Akademie Verlag.
- Baltes, M. & Wahl, H.-W. (2002). The Dependency Support Script in Institutions: Generalization to Community Settings. *Psychology and Aging*, 7, 409-418.
- Baltes, P. (1987). Theoretical propositions of lifespan developmental psychology: On the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology*, 23, 611-626.
- Baltes, P. (1997). On the Incomplete Architecture of Human Ontogeny. Selection, Optimization, and Compensation as Foundation of Developmental Theory. *American Psychologist*, 52, 366-380.
- Baltes, P. & Baltes, M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: the model of selective optimization with compensation. In P. Baltes & M. Baltes (Hrsg.), *Successful Aging: Perspectives from the behavioral sciences* (S. 1-34). New York: Cambridge University Press.
- Banning, M. (2008). Older people and adherence with medication: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1550-1561.
- Bär, K.-J. (2008). Depression im Alter. In U. Wedding, L. Pientka, K. Höffken & B. Strauß (Hrsg.), *Grundwissen Medizin des Alterns und des alten Menschen* (S. 117-121). Bern: Verlag Hans Huber.
- Bastian, H. & Sawicki, P. (2005). Die Förderung von Patienteninformation und Patientenbeteiligung durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. In M. Härter, A. Loh & C. Spies (Hrsg.), *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen* (S. 69-77). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Bauer, I., Wrosch, C. & Jobin, J. (2008). I'm Better Off Than Most Other People: The Role of Social Comparisons for Coping With Regret in Young Adulthood and Old Age. *Psychology and Aging*, 23, 800-811.
- Beckmann, P. (1999). Medizin und Recht – einige Überlegungen aus der Sicht der Philosophie. In Jura Forum Münster 1999 "Medizin und Recht. Juristische Fragen in Gesundheitswesen und Forschung". Eine Veranstaltung des Freundeskreises Rechtswissenschaft e.V. Münster.
- Bedell, S., Jabbour, S., Goldberg, R., Glaser, H., Gobble, S., Young-Xu, Y. et al. (2000). Discrepancies in the use of medications: their extent and predictors in an outpatient practice. *Archives of Internal Medicine*, 160, 2129-2134.
- Bekker-Grob, E. de, Essink-Bot, M., Meerding, W., Koes, B. & Steyerberg, E. (2009). Preferences of GPs and Patients for Preventive Osteoporosis Drug Treatment: A Discrete-Choice Experiment. *Pharmacoeconomics*, 27, 211-219.
- Bengtson, V. & Roberts, R. (1991). Intergenerational Solidarity in Aging Families: An Example of Formal Theory Construction. *Journal of Marriage and the Family*, 53 (4), 856-870.
- Berg, C. & Milmeister, M. (2007). Im Dialog mit den Daten das eigene Erzählen der Geschichte finden. Über die Kodiervverfahren der Grounded Theory Methodologie. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S. 182-210). Köln: Zentrum für Historische Sozialforschung.
- Bern-Klug, M., Buenaver, M., Skirchak, D. & Tunget, C. (2003). "I Get to Spend Time with My Patients": Nursing Home Physicians Discuss Their Role. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4, 145-151.

- Bieber, C., Nicolai, J., Hartmann, M., Blumenstiel, K., Ringel, N., Schneider, A. et al. (2009). Training physicians in shared decision-making – Who can be reached and what is achieved? *Patient Education and Counseling*, 77 (1) 48-54
- Bochsler, H. (2006). Heimarzt- oder Belegmodell in Pflegeheimen? Wer entscheidet darüber, welches System gilt? *Schweizerische Ärztezeitung*, 87, 1739-1741.
- Böhm, A., Legewie, H. & Muhr, T. (1992), *Kursus Textinterpretation: Grounded Theory*. Berlin: Technische Universität, Bericht aus dem IfP Atlas 92-93.
- Böhmer, F. (2000). Multimorbidität. In I. Füsgen (Hrsg.), *Der ältere Patient* (S. 64-69). München, Jena: Urban & Fischer.
- Böhmer, F. (2003). Medizinische Besonderheiten beim älteren Patienten. In R. Neck (Hrsg.), *Altern und Alterssicherung aus wissenschaftlicher Sicht* (S. 47-57). Frankfurt a. M.: Peter Lang.
- Boldy, D. & Grenade, L. (2001). Promoting Empowerment in Residential Aged Care: Seeking the Consumer View. In L. Heumann, M. McCall & D. Boldy (Hrsg.), *Empowering Frail Elderly People: Opportunities and Impediments in Housing, Health, and Support Service Delivery* (S. 41-52). Westport, CT: Praeger Publishers.
- Bonnemann, C. & Reibnitz, C. von (2001). Patientenschulung in der Rheumatologie. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 201-212). Weinheim und München: Juventa.
- Borchelt, M., Gilberg, R., Horgas, A. & Geiselman, B. (1996). Zur Bedeutung von Krankheit und Behinderung im Alter. In K. Mayer & P. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 449-474). Berlin: Akademie Verlag.
- Borchelt, M. & Steinhagen-Thiessen (2000). Medikamentöse Therapie. In I. Füsgen & H. Akiyama (Hrsg.), *Der ältere Patient. Problemorientierte Diagnostik und Therapie* (S. 577-609). München Jena: Urban & Fischer.
- Brandtstädter, J. (2007a). Hartnäckige Zielverfolgung und flexible Zielanpassung als Entwicklungsressourcen: Das Modell assimilativer und akkomodativer Prozesse. In J. Brandtstädter & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. Ein Lehrbuch* (S. 413-445). Stuttgart: Kohlhammer.
- Brandtstädter, J. (2007b). Konzepte positiver Entwicklung. In J. Brandtstädter & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. Ein Lehrbuch* (S. 681-723). Stuttgart: Kohlhammer.
- Brandtstädter, J. & Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging*, 5, 58-67.
- Brandtstädter, J. & Rothermund, K. (2003). Intentionality and Time in Human Development and Aging: Compensation and Goal Adjustment in Changing Developmental Contexts. In U. Staudinger & U. Lindenberger (Hrsg.), *Understanding Human Development. Dialogues with Lifespan Psychology* (S. 106-124). Boston/Dordrecht/New York/London: Kluwer Academic Publishers.
- Breuer, F. (1996). Theoretische und methodologische Grundlinien unseres Forschungsstils. In F. Breuer (Hrsg.), *Qualitative Psychologie. Grundlagen, Methoden und Anwendungen eines Forschungsstils* (S. 14-40). Opladen: Westdeutscher Verlag. Verfügbar unter <http://www.qualitative-forschung.de/information/publikation/modelle/breuer/breuer.pdf> [Zugriff am 05.03.2009].



- Brüggemann, J. (2009). Die Transparenzkriterien für die stationäre Pflege. *Vortrag, Gemeinsame Informationsveranstaltung von GKV-Spitzenverband und MDS*, Berlin 02.03.2009. Verfügbar unter [http://www.mds-ev.org/media/pdf/3\\_-\\_Folien\\_Brueggemann.pdf](http://www.mds-ev.org/media/pdf/3_-_Folien_Brueggemann.pdf) [Zugriff am 11.05.2009].
- Bryant, A. & Charmaz, K. (2007a). Grounded Theory in Historical Perspective: An Epistemological Account. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 31-57). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Bryant, A. & Charmaz, K. (2007b). Introduction. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 1-28). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2001). Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Alter und Gesellschaft. Bundestagsdrucksache 14/5130. Berlin: Hrsg.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2002). Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Bundestagsdrucksache 14/8822. Berlin: Hrsg.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2005a) *Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen*. Verfügbar unter <http://www.pflegecharta.de> [Zugriff am 14.08.2009].
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2005b). *Lebensqualität in der zweiten Lebenshälfte*. Berlin: Hrsg.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2008). *Ihre Rechte als Heimbewohnerinnen und Heimbewohner* Berlin: Hrsg.
- Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung. (2003). *Bericht des BMGS zum Abschluss der Zielentwicklungsphase der ersten fünf Gesundheitsziele. gesundheitsziele.de. Forum zur Entwicklung und Umsetzung von Gesundheitszielen in Deutschland*. Verfügbar unter [http://www.gesundheitsziele.de//cms/medium/244/Bericht\\_BMG\\_2003.pdf](http://www.gesundheitsziele.de//cms/medium/244/Bericht_BMG_2003.pdf) [Zugriff am 05.12.2009].
- Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung & Bundesministerium der Justiz. (2004). *Patientenrechte in Deutschland – Leitfaden für Patienten und Ärzte*. Berlin: Hrsg. Verfügbar unter <http://www.bmj.bund.de/media/archive/226.pdf> [Zugriff am 05.12.2009].
- Buntinx, F., Niclaes, L., Suetens, C., Jans, B., Mertens, R. & Akker, M. van den (2002). Evaluation of Charlson's comorbidity index in elderly living in nursing homes. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55, 1144-1147.
- Carder, P. & Hernandez, M. (2004). Consumer Discourse in Assisted Living. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 59B, S58-S67.
- Carstensen, L. (1995). Evidence for a Life-Span Theory of Socioemotional Selectivity. *Current Directions in Psychological Science*, 4, 151-156.
- Carstensen, L., Isaacowitz, D. & Charles, S. (1999). Taking time seriously: A theory of socio-emotional selectivity. *American Psychologist*, 54, 165-181.
- Carstensen, L. & Lang, F. (2007). Sozioemotionale Selektivität über die Lebensspanne: Grundlagen und empirische Befunde. In J. Brandtstädter & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. Ein Lehrbuch* (S. 389-412). Stuttgart: Kohlhammer.

- Chan, M., Nicklason, F. & Vial, J. (2001). Adverse drug events as a cause of hospital admission in the elderly. *Internal Medicine Journal*, 31, 199-205.
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics. *Annals of Internal Medicine*, 134, 83-87.
- Clark, N. & Gong, M. (2000). Management of chronic disease by practitioners and patients: are we teaching wrong things? *British Medical Journal*, 320, 575.
- Collingridge, D. & Gantt, E. (2008). The Quality of Qualitative Research. *American Journal of Medical Quality*, 23, 398-395.
- Coulter, A. (2006). Can patients assess the quality of health care? *British Medical Journal*, 333, 1-2.
- Cumming, E. & Henry, W. (1961). *Growing Old: The Process of Disengagement*. New York: Basic Books.
- Decker, H.-H. (2001). Konsumenten- und Patientensouveränität im Gesundheitswesen. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 274-281). Weinheim und München: Juventa.
- Denzin, N. (2007). Grounded Theory and the Politics of Interpretation. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 454-471). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Dick, B. (2007). What Can Grounded Theorists and Action Researchers Learn from Each Other? In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 398-416). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Diehm, A. (2007). Ansätze zur "heimärztlichen Versorgung" und die geplante Pflegereform. *Ethik in der Medizin*, 301-312.
- Diener, E., Oishi, S. & Lucas, R. (2003). Personality, Culture, and Subjective Well-Being: Emotional and Cognitive Evaluations of Life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403-425.
- Dierks, M.-L. (2005). Patienten, Kunden, Partner! Wer blickt da noch durch? In U. Helmert, H. Schumann & H. Jansen-Bitter (Hrsg.), *Souveräne Patienten? Die Wiederentdeckung des Patienten im 21. Jahrhundert* (S. 11-34). Augsburg: MaroVerlag.
- Dierks, M.-L., Kurtz, V., Fricke, E., Schmidt, T. & Seidel, G. (2005). Kooperationsformen und -häufigkeit der unabhängigen Patientenunterstützung und der Selbsthilfeeinrichtungen in Deutschland. *psychomed*, 17, 21-28.
- Dierks, M.-L., Martin, S. & Schienkiewitz, A. (2001). Der informierte Patient in den Institutionen des Gesundheitswesens – Partner oder Störfaktor? In M.-L. Dierks, E.-M. Bitzer, M. Lerch, S. Martin, S. Röseler, A. Schienkiewitz, S. Siebeneick & F. Schwartz (Hrsg.), *Patientensouveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. Arbeitsbericht Nr. 195* (S. 89-118). Hannover: Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung.
- Dierks, M.-L. & Schwartz, F.-U. (2002). Public Health und die Diskussion um neue Rollen des Patienten im Gesundheitswesen. In U. Flick (Hrsg.), *Innovation durch New Public Health* (S. 137-153). Göttingen Bern Toronto Seattle: Hogrefe.
- Dierks, M.-L., Schwartz, F.-W. & Walter, U. (2001). Konsumenteninformation und Patientensouveränität. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 71-79). Weinheim und München: Juventa.

- Dierks, M.-L. & Seidel, G. (2005). Gleichberechtigte Beziehungsgestaltung zwischen Ärzten und Patienten – wollen Patienten wirklich Partner sein? In M. Härter, A. Loh & C. Spies (Hrsg.), *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen* (S. 35-44). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Ding-Greiner, C. & Lang, E. (2004). Alternsprozesse und Krankheitsprozesse – Grundlagen. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 182-206). Bern: Verlag Hans Huber.
- Edwards, M., Davies, M. & Edwards, A. (2009). What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations: A meta-synthesis of the literature. *Patient Education and Counseling*, 75, 37-52.
- Egle, U. & Nickel, R. (2003). Gesprächsführung, Bindungstypologie und Arzt-Patient-Beziehung. In U. Egle, S. Hoffmann, K. Lehmann & W. Nix (Hrsg.), *Handbuch Chronischer Schmerz. Grundlagen, Pathogenese, Klinik und Therapie aus biopsychosozialer Sicht* (S. 174-179). Stuttgart, New York: Schattauer.
- Elwyn, G. & Edwards, A. & Rhydderch M. (2005). Shared Decision making. das Konzept und seine Anwendung in der klinischen Praxis. In M. Härter, A. Loh & C. Spies (Hrsg.), *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen* (S. 3-12). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Engels, D. & Pfeuffer, F. (2008). Die Einbeziehung von Angehörigen und Freiwilligen in die Pflege und Betreuung in Einrichtungen. In U. Schneekloth & H.-W. Wahl (Hrsg.), *Integrierter Abschlussbericht. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispiele für "Good Practice"*. (S. 233-299). München: BMFSFJ.
- Entwistle, V. & Watt, I. (2006). Patient involvement in treatment decision-making: The case for a broader conceptual framework. *Patient Education and Counseling*, 63, 268-278.
- Entzian, H. (1999). Die Pflege alter Menschen und die professionelle Pflege. Pflegewissenschaft und Lebensweltorientierung. In T. Klie & R. Schmidt (Hrsg.), *Die neue Pflege alter Menschen* (S. 93-120). Bern: Verlag Hans Huber.
- Ernst, J., Claus, S. & Schwarz, R. (2005). Mitentscheidung, Mitwirkung oder Zustimmung? Die Rolle des Patienten im medizinischen Behandlungsprozess. *psychomed*, 17, 29-39.
- Ertmer, N. (2006). Berliner Projekt zur medizinischen Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen. *Paritätischer Pflegekongress 2006, 14.-15. September 2006 in Berlin*. Berliner Krankenhausgesellschaft e.V.
- Fasching, P. (2007). Der Heimarzt – Ein Modell zur Verbesserung der ärztlichen Betreuung in Pflegeheimen. *Ethik in der Medizin*, 313-319.
- Filipp, S.-H. (2007). Adaptive Dynamiken und Bewältigungsprozesse. In J. Brandtstädter & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. Ein Lehrbuch* (S. 337-366). Stuttgart: Kohlhammer.
- Filipp, S.-H. & Aymanns, P. (1997). Subjektive Krankheitstheorien. In R. Schwarzer (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch* (2. Aufl., S. 3-21). Göttingen Bern Toronto Seattle: Hogrefe.
- Flick, U. (1991). Alltagswissen über Gesundheit und Krankheit – Überblick und Einleitung. In U. Flick (Hrsg.), *Alltagswissen über Gesundheit und Krankheit:*

- subjektive Theorien und soziale Repräsentationen* (S. 9-27). Heidelberg: Asanger.
- Flick, U. (1992). Triangulation Revisited – Strategy of or Alternative to Validation of Qualitative Data. *Journal for the Theory of Social Behavior*, 2, 175-197
- Flick, U. (1998). Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. In: Flick, U. (Hg). *Wann fühlen wir uns gesund? – Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit* (S. 7-32). Weinheim: Juventa.
- Flick, U. (2002). Innovationen durch New Public Health: Einleitung und Überblick. In U. Flick (Hrsg.), *Innovation durch New Public Health* (S. 3-19). Göttingen Bern Toronto Seattle: Hogrefe.
- Flick, U. (2004a). Design und Prozess qualitativer Forschung. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (3. Aufl., S. 252-265). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flick, U. (2004b). Triangulation in der qualitativen Forschung. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (3. Aufl., S. 309-318). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flick, U. (2005a). Qualitative Research in Sociology in Germany and the US – State of the Art, Differences and Developments [47 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6, Art. 23. Verfügbar unter <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0503230>. [Zugriff am 26.02.2009].
- Flick, U. (2005b). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. (3. Aufl.) Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flick, U., Fischer, C., Schwartz, F. & Walter, U. (2002). Social representations of health held by health professionals: the case of general practitioners and home-care nurses. *Social Science Information*, 41, 581-602.
- Floer, B., Schnee, M., Böcken, J., Streich, W., Kunstmann, W., Isfort, J. et al. (2004). Shared Decision making. Gemeinsame Entscheidungsfindung aus Patientenperspektive. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 2343-2347.
- Fontana, A. & Frey, J. H. (2000). The Interview. From Structured Questions to Negotiated Text. In N. K. Denzin & Y. Lincoln (Hrsg.), *Handbook of Qualitative Research* (S. 645-672). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Forster, A., Murff, H., Peterson, J., Gandhi, T. & Bates, D. (2005). Adverse drug events occurring following hospital discharge. *Journal of General Internal Medicine*, 20, 317-323.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Almirall, J. & Dubois, M.-F. e. al. (2006). Relationship between multimorbidity and health-related quality of life of patients in primary care. *Quality of Life Research*, 15, 83-91.
- Fraenkel, L. & McGraw, S. (2007). What are the Essential Elements to Enable Patient Participation in Medical Decision Making? *Journal of General Internal Medicine*, 22, 614-619.
- Freeman, I. (2000). Consumer Choice in Long-Term Care: Promises, Perils, and Politics. *Ethics, Law, and Aging Review*, 6, 79-83.
- Freund, A., Li, K. & Baltes, P. (1999). Successful development and aging: The role of selection, optimization, and compensation. In J. Brandtstädter & R. Lerner (Hrsg.), *Action & self-development: Theory and research through the life span* (S. 401-434). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Funk, L. (2004). Who wants to be involved? Decision-making preferences among residents of long-term care facilities. *Canadian Journal of Aging*, 23, 47-58.

- Füsgen, I. & Summa, J. (1990). Geriatrie. Studienbuch für Krankenschwestern, Krankenpfleger, Altenpflegerinnen, Altenpfleger und medizinisch-technische Assistenten. (Bd. 2) Stuttgart Berlin Köln: Kohlhammer.
- Geisler, L. (2004). Patientenautonomie- eine kritische Begriffsbestimmung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 129, 453-456.
- Gerlach, F., Beyer, M., Muth, C., Saal, K. & Gensichen, J. (2006). Neue Perspektiven in der allgemeinmedizinischen Versorgung chronisch Kranker – Wider die Dominanz des Dringlichen. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 100, 335-343.
- Glaser, B. (1978). Theoretical Sensitivity. *Advances in the Methology of Grounded Theory*. Mill Valley, Ca.: Sociology Press.
- Glaser, B. (1992). *Basics of Grounded Theory Analysis. Emergence vs. Forcing*. Mill Valley, Ca: Sociology Press.
- Glaser, B. (2003). Naturalist Inquiry and Grounded Theory [68 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 5, Art. 7. Verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/652/1412> [Zugriff am 05.12.2009].
- Glaser, B. in Zusammenarbeit mit J. Holton (2004). Remodeling Grounded Theory [80 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 5(2), Art. 4. Verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/607/1315> [Zugriff am 05.12.2009].
- Glaser, B. (2007). Doing Formal Theory. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 97-113). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1995). *Betreuung von Sterbenden*. Göttingen Zürich: Vandenhoeck & Ruprecht (2. überarbeitete Aufl.; 1. Aufl. 1974: Interaktion mit Sterbenden; Original 1965: Awareness of Dying).
- Glaser, B. & Strauss, A. (1998). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Sozialforschung*. Bern: Verlag Hans Huber (Original 1967: Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research).
- Graber-Dünow, M. (1996). Wie gut sind unsere Heime? Untersuchungsergebnisse zum Thema Lebensqualität. *Altenheim*, 646-653.
- Greve, W. (1997). Sparsame Bewältigung – Perspektiven für eine ökonomische Taxonomie von Bewältigungsformen. In C.Tesch-Römer, C. Salewski & G. Schwarz (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung* (S. 18-41). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Gross, D. (2004). Evidence Based Nursing – der umfassende Begriff. *Pflege*, 17, 196-207.
- Große, F. (2008). Biologie der Alterungsprozesse. In U. Wedding, L. Pientka, K. Höffken & B. Strauß (Hrsg.), *Grundwissen Medizin des Alterns und des alten Menschen* (S. 25-32). Bern: Verlag Hans Huber.
- Gurwitz, J., Field, T., Avorn, J., McCormick, D., Jain, S., Eckler, M. et al. (2000). Incidence and Preventability of Adverse Drug Events in Nursing Homes. *The American Journal of Medicine*, 109, 87-94.
- Gurwitz, J., Field, T., Harrold, L., Rothschild, J., Debellis, K., Seger, A. et al. (2003). Incidence and preventability of adverse drug events among elder persons in the

- ambulatory setting. *Journal of the American Medical Association*, 289, 1107-1116.
- Hamann, J., Hein, J. & Kissling, W. (2005). Patientenempowerment – eine wirksame Strategie zur Förderung der Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. In M. Härter, A. Loh & C. Spies (Hrsg.), *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen* (S. 45-51). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Harvey, G. (2001). The Rights of Elderly People in a Nursing Home – A little Creativity, a Lot of Respect, a Taste of Adventure, and an Allergy to Bureaucracy. In L. Heumann, M. McCall & D. Boldy (Hrsg.), *Empowering Frail Elderly People: Opportunities and Impediments in Housing, Health, and Support Service Delivery* (S. 155-173). Westport, CT: Praeger Publishers.
- Heckhausen, J. (2003). The Future of Lifespan Developmental Psychology: Perspectives from Control Theory. In U. Staudinger & U. Lindenberger (Hrsg.), *Understanding Human Development. Dialogues with Lifespan Psychology* (S. 383-400). Boston Dordrecht New York London: Kluwer Academic Publishers.
- Helmchen, H., Baltes, M., Geiselman, B., Kanowski, S., Linden, M., Reischies, F. et al. (1996). Psychische Erkrankungen im Alter. In K. Mayer & P. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 185-219). Berlin: Akademie Verlag.
- Helmchen, H., Kanowski, S. & Lauter, H. (2006). *Ethik in der Altersmedizin*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hermann, M. (1997). Chronische Krankheit als Thema der öffentlichen Gesundheit. In R. Weinukat (Hrsg.), *Public Health und Gesundheitspsychologie: Konzepte, Methoden, Prävention, Versorgung, Politik* (1. Aufl., S. 322-337). Bern: Verlag Hans Huber.
- Hess, R. (2005). Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen – Die Umsetzung von Partizipativer Entscheidungsfindung im Rahmen des Gemeinsamen Bundesausschusses. In M. Härter, A. Loh & C. Spies (Hrsg.), *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen* (S. 63-68). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Hesse-Biber, S. (2007). Teaching Grounded Theory. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 311-338). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Heuft, G. (1992). Multimorbidität: Macht und Ohnmacht des Therapeuten aus psychosomatischer Sicht. In R. Hirsch, J. Bruder, H. Radebold & H. Schneider (Hrsg.), *Multimorbidität im Alter. Herausforderung für die Psychotherapie* (S. 108-117). Bern Göttingen Toronto: Verlag Hans Huber.
- Hickey, T., Akiyama, H. & Rakowski, W. (1991). Daily Illness Characteristics and Health Care Decisions of Older People. *Journal of Applied Gerontology*, 10, 169-184.
- Hildenbrand, B. (2004). Anselm Strauss. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (3. Aufl., S. 32-42). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Holzhausen, M., Bornschlegel, U. & Mischker, A. (2006). Multimorbidität im Alter. *Geriatric Journal*, 8, 42-45.
- Hood, J. (2007). Orthodoxy vs. Power: The Defining Traits of Grounded Theory. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 151-164). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.

- Höpflinger, F. (2008). *Stichprobenauswahl und Samplingverfahren*. Verfügbar unter <http://www.hoepflinger.com/fhtop/fhmethod1F.html> [Zugriff am 05.12.2009].
- Huber, E. & Spirig, R. (2004). Das Leben mit Schmerzen meistern – ältere Frauen als Expertinnen im Umgang mit chronischen Schmerzen des Bewegungsapparates. *Pflege*, 17, 296-305.
- Hughes, C. (2008). Compliance with medication in nursing homes for older people: resident enforcement or resident empowerment? *Drugs & Aging*, 25, 445-454.
- Hurrelmann, K. (2001). Wie lässt sich die Rolle der Patienten stärken? In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 35-47). Weinheim und München: Juventa.
- Igl, G. (2004). Alternsprozesse in multidisziplinärer Sicht: Rechtliche Fragen. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 593-612). Bern: Verlag Hans Huber.
- Jäger, H. (2001). Compliance & Empowerment. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 169-178). Weinheim und München: Juventa.
- Johnson, B., Stone, G., Altmaier, E. & Berdahl, L. (1998). The Relationship of Demographic Factors, Locus of Control and Self-Efficacy to Successful Nursing Home Adjustment. *The Gerontologist*, 38, 209-216.
- Joraschky, P. (1992). Zur Bedeutung der Multimorbidität als interpersonelle Abwehr in der Arzt-Patient-Beziehung. In R. Hirsch, J. Bruder, H. Radebold & H. Schneider (Hrsg.), *Multimorbidität im Alter. Herausforderung für die Psychotherapie* (S. 101-107). Bern Göttingen Toronto: Verlag Hans Huber.
- Kage, A., Nitschke, I., Fimmel, S. & Köttgen, E. (1996). Referenzwerte im Alter: Beeinflussung durch Alter, Medikation und Morbidität. In K. Mayer & P. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 405-427). Berlin: Akademie Verlag.
- Kane, R., Caplan, A., Urv-Wong, E., Freeman, I., Aroskar, M. & Finch, M. (1997). Everyday Matters in the Lives of Nursing Home Residents: Wish for and Perception of Choice and Control. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45, 1086-1093.
- Kant, I. (1977). Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung? In W. Weischedel (Hrsg.), *Immanuel Kant. Schriften zur Anthropologie, Geschichtsphilosophie, Politik und Pädagogik. Werkausgabe Band XI* (S. 53-61). Frankfurt a.M.
- Kardorff, E. von (2009): Beteiligungsrechte in der Pflege – die Perspektive von Betroffenen, Fachkräften und Leistungserbringern. In: DAK (Hrsg.), *Trends, Auswirkungen und Herausforderungen für die Gesetzliche Krankenversicherung. Tagungsband zur Veranstaltung am 4. März 2009 in Düsseldorf* (S. 60-91).
- Karl, F. (2004). Soziale Arbeit. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 437-448). Bern: Verlag Hans Huber.
- Katz, P., Karuza, J., Intrator, O. & Mor, V. (2009). Nursing Home Physician Specialists: A Response to the Workforce Crisis in Long-Term Care. *Annals of Internal Medicine*, 150, 411-413.
- Kaufmann, S. (1994). In-Depth Interviewing. In J. Gubrium & A. Sankar (Hrsg.), *Qualitative Methods in Aging Research* (S. 123-136). Thousand Oaks: SAGE Publications.

- Kelle, U. (1996). Die Bedeutung theoretischen Vorwissens in der Methodologie der Grounded Theory. In R. Strobl & A. Böttger (Hrsg.), *Wahre Geschichten?* (S. 23-47). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Kelle, U. (2005). "Emergence" vs. "Forcing" of Empirical Data? A Crucial Problem of "Grounded Theory" Reconsidered [52 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6(2), Art. 27. Verfügbar unter <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0502275>. [Zugriff am 26.02.2009].
- Kelle, U. (2007). The Development of Categories: Different Approaches in Grounded Theory. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 191-213). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Kelle, U. & Erzberger, C. (2004). Qualitative und quantitative Methoden: kein Gegensatz. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (3. Aufl., S. 299-309). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Kelle, U. & Niggemann, C. (2002). "Weil ich doch vor zwei Jahren schon einmal verhört worden bin." – Methodische Probleme bei der Befragung von Heimbewohnern. In A. Motel-Klingebiel & U. Kelle (Hrsg.), *Perspektiven der empirischen Alter(n)ssoziologie* (S. 99-131). Opladen: Leske + Budrich.
- Klemperer, D. (2003). *Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen. Konzepte der Arzt-Patient-Kommunikation*. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.
- Klemperer, D. (2005). Partizipative Entscheidungsfindung in Deutschland – Handlungsfelder zur Verbesserung der Entscheidungsqualität. In M. Härter, A. Loh & C. Spies (Hrsg.), *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen* (S. 25-33). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Kliegel, M. (2004). Gesundheitsverhalten bei chronischen Krankheiten im höheren Erwachsenenalter. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 314-327). Bern: Verlag Hans Huber.
- Kloiber (2000). Patienten sind keine Kunden. *Deutsches Ärzteblatt*, 97, A229.
- Knieps, F. (2005). Der Förderschwerpunkt "Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess" des Bundesministeriums für Gesundheit und soziale Sicherung. In M. Härter, A. Loh & C. Spies (Hrsg.), *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen* (S. 139-143). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Knopf, H. & Melchert, H. (1999). Subjektive Angaben zur täglichen Anwendung ausgewählter Arzneigruppen – Erste Ergebnisse des Bundes-Gesundheitssurveys 1998. *Das Gesundheitswesen*, 151-157.
- Konopásek, Z. (2007). Making Thinking Visible with Atlas.ti: Computer Assisted Qualitative Data Analysis as Textual Practices. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 276-298). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Kraetschmer, N., Sharpe, N., Urowitz, S. & Deber, R. (2004). How does trust affect patient preferences for participation in decision-making? *Health Expectations*, 317-326.
- Kranich, C. (2004). Patientenkompetenz. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 47, 950-956.



- Krause, U. & Rothgang, H. (2005). Möglichkeiten von Bürgerbeteiligung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen. In U. Helmert, H. Schumann & H. Jansen-Bitter (Hrsg.), *Souveräne Patienten? Die Wiederentdeckung des Patienten im 21. Jahrhundert* (S. 189-209). Augsburg: MaroVerlag.
- Kruse, A. (1992a). Multimorbidität und Polypathie: Analyse des subjektiven Gesundheitszustandes und Vorschläge für ein erweitertes Verständnis der Gesundheit im Alter. In R. Hirsch, J. Bruder, H. Radebold & H. Schneider (Hrsg.), *Multimorbidität im Alter. Herausforderung für die Psychotherapie* (S. 62-74). Bern Göttingen Toronto: Verlag Hans Huber.
- Kruse, A. (1992b). Psychologische Aspekte der Multimorbidität. In R. Hirsch, J. Bruder, H. Radebold & H. Schneider (Hrsg.), *Multimorbidität im Alter. Herausforderung für die Psychotherapie* (S. 26-35). Bern Göttingen Toronto: Verlag Hans Huber.
- Kruse, A. & Schmitt, E. (2002). Gesundheit und Krankheit im hohen Alter. In K. Hurrelmann & P. Kolip (Hrsg.), *Geschlecht, Gesundheit und Krankheit* (S. 206-222). Bern Göttingen Toronto Seattle: Verlag Hans Huber.
- Kuckartz, U. (1995-2007), *MAXqda. The Art of Textanalysis*. Verfügbar unter <http://www.maxqda.de> [Zugriff am 20.03.2009].
- Kühn-Mengel, H. & Walzik, W. (2005). Patientenorientierung im Gesundheitswesen. In M. Härter, A. Loh & C. Spies (Hrsg.), *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen* (S. 55-61). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Kunzmann, U., Little, T. & Smith, J. (2000). Is age-related stability of subjective well-being a paradox? Cross-sectional and longitudinal evidence from the Berlin Aging Study. *Psychology and Aging, 15*, 511-526.
- Lademann, J. (2005). Angehörigenarbeit und Patientenorientierung in der Pflege. In U. Helmert, H. Schumann & H. Jansen-Bitter (Hrsg.), *Souveräne Patienten? Die Wiederentdeckung des Patienten im 21. Jahrhundert* (S. 157-167). Augsburg: MaroVerlag.
- Lang, F. (2004). Soziale Einbindung und Generativität im Alter. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 362-372). Bern: Verlag Hans Huber.
- Lang, F., Rieckmann, N. & Baltes, M. (2002). Adapting to Aging Losses: Do Resources Facilitate Strategies of Selection, Compensation, and Optimization in Everyday Functioning? *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 57B*, 501-509.
- Laubert, B. & Laubert, R. (2003). Safety, Self-Determination, and Choice in Long-Term Care: The Consumer and Ombudsman Experience. *Ethics, Law, and Aging Review, 9*, 77-87.
- LeBlanc, A., Kenny, D., O'Connor, A. & Légaré, F. (2009). Decisional Conflict in Patients and Their Physicians: A Dyadic Approach to Shared Decision Making. *Medical Decision Making, 29*, 61-68.
- Legewie, H. & Paetzold-Teske (1999). *Transkriptionsempfehlungen und Formatierungsangaben*. Berlin: TU Berlin/Psychologie.
- Legewie, H. & Schervier-Legewie, B. (2004). "Research is Hard Work, it's Always a bit Suffering. Therefore on the Other Side it Should be Fun" Anselm Strauss in Conversation With Heiner Legewie and Barbara Schervier-Legewie. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 5*(3), Art. 22.

- Verfügbar unter <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0403222>. [Zugriff am 25.02.2009].
- Lempert, L. (2007). Asking Questions of the Data: Memo Writing in the Grounded Theory Tradition. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 245-264). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Lensing, T. (1999). Vorschau oder Rückblick? Lebensziele von Menschen im Altenheim. In M. Moers, D. Schiemann & W. Schnepf (Hrsg.), *Pflegeforschung zum Erleben chronisch kranker und alter Menschen* (S. 27-78). Bern: Verlag Hans Huber.
- Leppert, K., Slawinsky, D. & Strauss, B. (2008). Psychologie des Alterns. In U. Wedding, L. Pientka, K. Höffken & B. Strauß (Hrsg.), *Grundwissen Medizin des Alterns und des alten Menschen* (S. 33-43). Bern: Verlag Hans Huber.
- Leppin, A. (1997). Stresseinschätzungen, Copingverhalten und Copingerfolg: Welche Rolle spielen Ressourcen? In C. Tesch-Römer, C. Salewski & G. Schwarz (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung* (S. 196-208). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Leppin, A. & Schwarzer, R. (1997). Sozialer Rückhalt, Krankheit und Gesundheitsverhalten. In R. Schwarzer (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch* (2. Aufl., S. 350-373). Göttingen Bern Toronto Seattle: Hogrefe.
- Liao, H., Chen, J., Ma, T. & Chang, Y. (2008). Analysis of drug-drug interactions (DDI) in nursing homes in Central Taiwan. *Archives of gerontology and geriatrics*, 47, 99-107.
- Linden, M., Gilberg, R., Horgas, A. & Steinhagen-Thiessen (1996). Die Inanspruchnahme medizinischer und pflegerischer Hilfe im Alter. In K. Mayer & P. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 475-495). Berlin: Akademie Verlag.
- Litz, D. (2001). Konsumentenstärkung im Gesundheitswesen. Welchen Beitrag können Apotheken leisten? In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 299-310). Weinheim und München: Juventa.
- Loh, A. & Härter, M. (2005). Modellentwicklungen zur Partizipativen Entscheidungsfindung. In M. Härter, A. Loh & C. Spies (Hrsg.), *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen* (S. 13-24). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Loh, A., Simon, D., Rockenbach, K. & Härter, M. (2006). Partizipative Entscheidungsfindung – Stellenwert und Verbreitung in der medizinischen Ausbildung. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 15, 87-92.
- Lonkila, M. (1995). Grounded Theory as an Emerging Paradigm for Computer-assisted Qualitative Data Analysis. In U. Kelle (Hrsg.), *Computer-Aided Qualitative Data Analysis. Theory, Methods and Practice* (S. 41-51). London (u. a.): SAGE Publications.
- Lüscher, K. & Pillemer, K. (1998). Intergenerational Ambivalence: A New Approach to the Study of Parent-Child Relations in Later Life. *Journal of Marriage and the Family*, 60, 413-425.
- Maas, I. & Staudinger, U. (1996). Lebensverlauf und Altern: Kontinuität und Diskontinuität der gesellschaftlichen Beteiligung, des Lebensinvestment und ökonomischer Ressourcen. In K. Mayer & P. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 543-572). Berlin: Akademie Verlag.

- Marengoni, A., Rizzuto, D., Wang, H.-X., Winblad, B. & Fratiglioni, L. (2009). Patterns of Chronic Multimorbidity in the Elderly Population. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57, 225-230.
- Marsiske, M., Delius, J., Maas, I., Lindenberger, U., Scherer, H. & Tesch-Römer, C. (1996). Sensorische Systeme im Alter. In K. Mayer & P. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 379-403). Berlin: Akademie Verlag.
- Materne, M. (2009). Ärzte im Pflegeheim. rbbonline. Verfügbar unter [http://www.rbb-online.de/was/archiv/was\\_vom\\_27\\_04\\_2009/aerzte\\_im\\_pflegeheim.html](http://www.rbb-online.de/was/archiv/was_vom_27_04_2009/aerzte_im_pflegeheim.html) [Zugriff am 05.05.2009].
- Matzat, J. (2005a). Selbsthilfe und Beteiligung von Patienten im Gesundheitswesen. In M. Härter, A. Loh & C. Spies (Hrsg.), *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen* (S. 113-120). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Matzat, J. (2005b). Selbsthilfe und Patientenpartizipation im Gesundheitswesen. *psychomed*, 17, 14-20.
- McElnay, J., McCallion, C., al-Daegi, F. & Scott, M. (1997). Self-reported medication non-compliance in the elderly. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 53, 171-178.
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (2007). *2. Bericht des MDS nach § 118 Abs. 4 SGB XI Qualität in der ambulanten und stationären Pflege*. Essen: Hrsg.
- Mercer, S., Smith, S., Wyke, S., O'Dowd, T. & Watt, G. (2009). Multimorbidity in primary care: developing the research agenda. *Family Practice*, 26, 79-80.
- Mey, G. (1999). *Adoleszenz, Identität, Erzählung*. Berlin: Köster.
- Mey, G. (2007). Stand und Perspektiven einer "Qualitativen Psychologie" (in Deutschland). Zur Einführung in den Themenschwerpunkt. *Journal für Psychologie*, 15, 2
- Mey, G. & Mruck, K. (2007). Grounded Theory Methodologie – Bemerkungen zu einem prominenten Forschungsstil. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S. 11-39). Köln: Zentrum für Historische Sozialforschung.
- Miklautz, M., Mayring, P. & Jenull-Schiefer, B. (2005). Datenerhebung bei hochaltrigen institutionalisierten Menschen. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 18, 81-95.
- Mold, J. (2006). Curbside Consultation. Facilitating Shared Decision Making with Patients. *American Family Physician*, 74, 1209-1212.
- Mollenkopf, H., Oswald, F., Wahl, H.-W. & Zimmer, A. (2004). Räumlich-soziale Umwelten älterer Menschen: Die ökogerontologische Perspektive. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 343-361). Bern: Verlag Hans Huber.
- Mönter, J. & Brundiek, S. (2001). Gesundheitsnetzwerk für ein Optimum an Versorgung und Service. Eine Lösung für den Weg zu Konsumenten- und Patientensouveränität. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 311-317). Weinheim und München: Juventa.
- Moody, H. (1988). From Informed Consent to Negotiated Consent. *The Gerontologist*, 28, 64-70.

- Morse, J. (2007). Sampling in Grounded Theory. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 229-244). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Motel-Klingebiel, A. & Kelle, U. (Hrsg.) (2002). *Perspektiven der empirischen Alternssoziologie*. Opladen: Leske+Budrich.
- Mruck, K. & Breuer, F. (2003). Subjectivity and Reflexivity in Qualitative Research – The FQS Issues [17 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 4(2), Art. 23. Verfügbar unter <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0302233>. [Zugriff am 26.02.2009].
- Mruck, K. & Mey, G. (2007). Grounded Theory and Reflexivity. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 515-538). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Mruck, K. & Mey, G. (1998). Selbstreflexivität und Subjektivität im Auswertungsprozeß biographischer Materialien. Zum Konzept einer "Projektwerkstatt qualitativen Arbeitens" zwischen Colloquium, Supervision und Interpretationsgemeinschaft. In G. Jüttemann & H. Thomae (Hrsg.), *Biographische Methoden in den Humanwissenschaften* (S. 284-305). Beltz: PsychologieVerlagsUnion.
- Muckel, P. (2007). Die Entwicklung von Kategorien mit der Methode der Grounded Theory. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S. 211-231). Köln: Zentrum für Historische Sozialforschung.
- Müller-Mundt, G. & Schaeffer, D. (2001). Patientenschulung in der Pflege. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 225-235). Weinheim und München: Juventa.
- Naegele, G. (2004). Soziale Dienste für ältere Menschen. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 449-461). Bern: Verlag Hans Huber.
- Noël, P., Parchman, M., Williams, J., Cornell, J., Shuko, L., Zeber, J. et al. (2007). The Challenges of Multimorbidity from the Patient Perspective. *Journal of General Internal Medicine*, 22, 419-424.
- Parmelee, P. & Lawton, M. (1990). The Design of Special Environments for the Aged. In J. Birren & K. Schaie (Hrsg.), *Handbook of The Psychology of Aging* (3. Aufl., S. 464-483). San Diego, California: Academic Press.
- Pasero, C., Reed, B. A. & McCaffrey, M. (1999). Pain in the Elderly. In M. McCaffrey & C. Pasero (Hrsg.), *Pain. Clinical Manual* (S. 674-708). St. Louis: Mosby.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. Thousand Oaks (u. a.): SAGE Publications.
- Prein, G. (1996). Interpretative Methodologie und Computer. Kann EDV-gestützte Datenverwaltung Validitätsprobleme qualitativer Forschung lösen? In R. Strobl & A. Böttger (Hrsg.), *Wahre Geschichten?* (S. 23-47). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Prein, G. & Kelle, U. in discussion with L. Richards und T. Richards (1995). Computers and Qualitative Theory Building. Introduction: Using Linkages and Networks for Qualitative Theory Building. In U. Kelle (Hrsg.), *Computer-Aided Qualitative Data Analysis. Theory, Methods and Practice* (S. 62-68). London (u. a.): SAGE Publications.
- Rappaport, J. (1985). The power of empowerment language. *Social Policy*, 15, 15-21.
- Reed, J. (2005). Using action research in nursing practice with older people: democratizing knowledge. *Journal of Clinical Nursing*, 594-600.

- Reed, J. & McCormac, B. (2005). Editorial: The involvement of service users in care, services and policy – comments and implications for nursing development. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 42.
- Reibnitz, C. von (2001). Die Rolle des Konsumenten auf dem Gesundheitsmarkt. Eine Aufforderung zu mehr Mitbestimmung. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 265-273). Weinheim und München: Juventa.
- Reibnitz, C. von, Schnabel, P. -E. & Hurrelmann, K. (2001). Auf dem Weg zum "souveränen" Patienten. Möglichkeiten und Grenzen der Patientenberatung. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 13-21). Weinheim und München: Juventa.
- Resnick, B. (2003). Health Promotion Practices of Older Adults: Model Testing. *Public Health Nursing*, 20, 2-12.
- Robert Koch-Institut. (2002). *Gesundheit im Alter*. Berlin: Hrsg.
- Robert Koch-Institut. (2004). Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Pflege. Berlin: Hrsg.
- Robert Koch-Institut. (2006a). *Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen*. Berlin: Hrsg.
- Robert Koch-Institut. (2006b). *Gesundheit in Deutschland*. Berlin: Hrsg.
- Rosenbrock, R. (2001). Verbraucher, Versicherte und Patienten als handelnde Subjekte. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 25-33). Weinheim und München: Juventa.
- Rotar-Pavlic, D., Svab, I. & Wetzels, R. (2004). How do older patients and their GPs evaluate shared decision-making in healthcare? *BMC Geriatrics*, 8. Verfügbar unter <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/8/9> [Zugriff am 14.04.2009].
- Rothermund, K. & Brandtstädter, J. (1997). Entwicklung und Bewältigung: Festhalten und Preisgeben von Zielen als Formen der Bewältigung von Entwicklungsproblemen. In C. Tesch-Römer, C. Salewski & G. Schwarz (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung* (S. 120-133). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Rothermund, K. & Wentura, D. (2007). Altersnormen und Altersstereotype. In J. Brandtstädter & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. Ein Lehrbuch* (S. 540-568). Stuttgart: Kohlhammer.
- Rowe, J. & Kahn, R. (1997). Successful Aging. *The Gerontologist*, 37, 433-440.
- Rüter, G. (2001). Disease Management. Auf der Strecke bleibt die ärztliche Ethik. *Deutsches Ärzteblatt*, 98, A3016-A3020.
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. (2002). *Gutachten 2000/2001 Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. I: Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. (2003). *Gutachten 2003. Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Bd I Finanzierung und Nutzerorientierung*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. (2006). *Gutachten 2005. Koordination und Qualität im Gesundheitswesen. Bd. II:*

- Schnittstellen zwischen Kranken- und Pflegeversicherung, Hilfs- und Heilmittel in der GKV, Einflussfaktoren auf die Verordnung von Arzneimitteln.* Stuttgart: Kohlhammer.
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. (2007). *Gutachten 2007. Kooperation und Verantwortung. Voraussetzungen einer zielorientierten Gesundheitsversorgung.* Verfügbar unter <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/137/1613770.pdf> [Zugriff am 30.05.2009].
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. (2009). *Sondergutachten 2009. Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens.* Verfügbar unter <http://www.SVR-Gesundheit.de/Gutachten/Uebersicht/GA2009-LF.pdf> [Zugriff am 02.07.2009].
- Salewski, C. (1997). Formen der Krankheitsverarbeitung. In C. Tesch-Römer, C. Salewski & G. Schwarz (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung* (S. 42-57). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Saup, W. (1993). *Alter und Umwelt. Eine Einführung in die Ökologische Gerontologie.* Stuttgart: Kohlhammer.
- Saup, W. & Schröppel, H. (1993). *Wenn Altenheimbewohner selbst bestimmen können. Möglichkeiten und Grenzen der Interventionsgerontologie.* Augsburg: Verlag für Gerontologie.
- Schacke, C. & Zank, S. (2004). Interventionskonzepte. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 419-436). Bern: Verlag Hans Huber.
- Schaeffer, D. (2001). Patientenorientierung und -beteiligung in der pflegerischen Versorgung. In C. von Reibnitz, P.-E. Schnabel & K. Hurrelmann (Hrsg.), *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen* (S. 49-59). Weinheim und München: Juventa.
- Schaeffer, D. & Wingenfeld, K. (2004). Pflegerische Versorgung alter Menschen. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 477-490). Bern: Verlag Hans Huber.
- Scheibler, F., Steffen, P. & Pfaff, H. (2006). Patienteninformation im Internet, Vertrauen in den Arzt und Partizipative Entscheidungsfindung – eine Querschnittstudie bei Brustkrebspatientinnen in Deutschland. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie, 15*, 71-76.
- Schmidt, R. (2002). Die neue Pflegelandschaft. Erste Konturen und Steuerungsprobleme. In C. Tesch-Römer & BMFSFJ (Hrsg.), *Gerontologie und Sozialpolitik* (S. 137-162). Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer.
- Schmitt, E. (2004). Altersbild – Begriff, Befunde und politische Implikationen. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 135-147). Bern: Verlag Hans Huber.
- Schnabel, M. & Wesselborg, B. (2004). Patientenautonomie – Leitprinzip für professionelle Pflege. *Pflegemanagement, 691-697.*
- Schneekloth, U., Potthoff, P., Piekara, R. & Rosenblatt, B. von (1996). Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneekloth, U. & Törne, I. von (2008). Entwicklungstrends in der stationären Versorgung – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung. In U. Schneekloth & H.-W. Wahl (Hrsg.), *Integrierter Abschlussbericht. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige,*

- Versorgungssituation sowie Beispiele für "Good Practice".* (S. 53-168). München: BMFSFJ.
- Schneekloth, U. & Wahl, H.-W. (Hrsg.) (2006). *Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote.* Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneekloth, U. & Wahl, H.-W. (2008). Der Hintergrund: Forschungen zur Lebenssituation in stationären Einrichtungen. In U. Schneekloth & H.-W. Wahl (Hrsg.), *Integrierter Abschlussbericht. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispiele für "Good Practice".* (S. 23-52). München: BMFSFJ.
- Schönemann-Gieck, P., Rott, C., Martin, M., d'Heureuse, V., Kliegel, M. & Becker, G. (2003). Übereinstimmungen und Unterschiede in der selbst- und fremdeingeschätzten Gesundheit bei extrem Hochaltrigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36, 429-436.
- Schröder, K. & Schwarzer, R. (1997). Bewältigungsressourcen. In C. Tesch-Römer, C. Salewski & G. Schwarz (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung* (S. 174-195). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Schuler, M. & Oster, P. (2008). *Geriatric von A bis Z. Der Praxis-Leitfaden.* Stuttgart New York: Schattauer.
- Schulz, R. & Heckhausen, J. (1999). Aging, Culture and control: Setting a new research agenda. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54B, 139-145.
- Schütze, F. (1983). Biographieforschung und narratives Interview. *Neue Praxis*, 13, 283-293.
- Schwarzer, R. (2004). *Psychologie des Gesundheitsverhaltens.* (3. Aufl.) Göttingen: Hogrefe.
- Schwerdt, R. (2004). Pflege auf dem Weg zur Profession: Rationalisierung eines Berufsfeldes und Rationierung von Leistungen. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 491-505). Bern: Verlag Hans Huber.
- Seidel, G., Kurtz, V. & Dierks, M.-L. (2005). Stärkung der Patientensouveränität durch unabhängige Patienten- und Verbraucherberatung. *psychomed*, 17, 7-13.
- Simon, D., Loh, A. & Härter, M. (2005). Messung der partizipativen Entscheidungsfindung. In M. Härter, A. Loh & C. Spies (Hrsg.), *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen* (S. 239-247). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Sing, D. (2003). Projekt "Interaktionsarbeit in der Pflege": Der pflegebedürftige alte Mensch – vom Objekt zum Subjekt. *Pflegezeitschrift*, 196-198.
- Smith, J. A. (1995). Semi-Structured Interviewing and Qualitative Analysis. In J. A. Smith, R. Harré & L. von Langenhove (Hrsg.), *Rethinking Methods in Psychology.* London: SAGE Publications.
- Smith, J. (2003). The Gain-Loss Dynamic in Lifespan Development: Implications for Change in Self and Personality During Old and Very Old Age. In U. Staudinger & U. Lindenberger (Hrsg.), *Understanding Human Development. Dialogues with Lifespan Psychology* (S. 215-241). Boston/Dordrecht/New York/London: Kluwer Academic Publishers.
- Smith, J., Fleeson, W., Geiselman, B., Settersten, R. & Kunzmann, U. (1996). Wohlbefinden im hohen Alter: Vorhersagen aufgrund objektiver Lebensbedingungen und subjektiver Bewertung. In K. Mayer & P. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 497-523). Berlin: Akademie Verlag.

- Sonnenmoser, M. (2004). Ältere Patienten. Das Vertrauen gewinnen. *Deutsches Ärzteblatt*, 101, A2348.
- Sozialgesetzbuch V. *Gesetzliche Krankenversicherung*. Verfügbar unter <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/1.html> [Zugriff am 02.03.2009].
- Sozialgesetzbuch XI. *Soziale Pflegeversicherung*. Verfügbar unter [http://www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de/\\_buch/sgb\\_xi.htm](http://www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de/_buch/sgb_xi.htm) [Zugriff am 17.03.2009].
- Star, S. (2007). Living Grounded Theory: Cognitive and Emotional Forms of Pragmatism. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 75-93). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Statistisches Bundesamt. (2006). Bevölkerung Deutschlands. 11. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung. Wiesbaden: Autor.
- Statistisches Bundesamt. (2007). Pflegestatistik 2005. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden: Autor.
- Statistisches Bundesamt. (2008). Pflegestatistik 2007. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden: Autor.
- Staudinger, U., Freund, A., Linden, M. & Maas, I. (1996). Selbst, Persönlichkeit und Lebensgestaltung im Alter: Psychologische Widerstandsfähigkeit und Vulnerabilität. In K. Mayer & P. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 321-350). Berlin: Akademie Verlag.
- Steinhagen-Thiessen, E. & Borchelt, M. (1996). Morbidität, Medikation und Funktionalität im Alter. In K. Mayer & P. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 151-183). Berlin: Akademie Verlag.
- Steinke, I. (2004). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (3. Aufl., S. 319-331). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Stern, P. (2007). On Solid Ground: Essential Properties for Growing Grounded Theory. In A. Bryant & K. Charmaz (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (S. 114-126). Los Angeles (u. a.): SAGE Publications.
- Strauss, A. (1991). *Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. München: Fink (Original 1987: *Qualitative Analysis for Social Scientists*).
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998/1990). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory* Sage. Thousand Oaks: SAGE Publications. (2. Aufl.); deutsch als *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung* (1996).
- Strauß, B., Slawinsky, D. & Leppert, K. (2008). Psychosomatische Erkrankungen und psychotherapeutische Behandlungsmöglichkeiten im Alter. In U. Wedding, L. Pientka, K. Höffken & B. Strauß (Hrsg.), *Grundwissen Medizin des Alterns und des alten Menschen* (S. 123-130). Bern: Verlag Hans Huber.
- Strübing, J. (2007a). Glaser vs. Strauss? Zur methodologischen und methodischen Substanz einer Unterscheidung zweier Varianten von Grounded Theory. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S. 157-173). Köln: Zentrum für Historische Sozialforschung.
- Strübing, J. (2007b). Research as Pragmatic Problem-solving: The Pragmatist Roots of Empirically-grounded Theory. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S. 580-601). Köln: Zentrum für Historische Sozialforschung.
- Szydlik, M. (1995). Die Enge der Beziehung zwischen erwachsenen Kindern und ihren Eltern – und umgekehrt. *Zeitschrift für Soziologie*, 75-94.



- Teh, C., Karp, J., Kleinman, A., Reynolds, C., Weiner, D. & Cleary, P. (2009). Older People's Experiences of Patient-Centered Treatment for Chronic Pain: A Qualitative Study. *Pain Medicine*, 10, 521-530.
- Terzioglu, P., Jonitz, B., Schwantes, U. & Burger, W. (2003). Kommunikative und soziale Kompetenzen. Vermittlung muss im Medizinstudium beginnen. *Deutsches Ärzteblatt*, 100, A2277-A2279.
- Tesch-Römer, C. (1997). Belastungsrepräsentation und Bewältigungsfunktionalität im Zwei-Prozeß-Modell der Entwicklungsregulation. In C. Tesch-Römer, C. Salewski & G. Schwarz (Hrsg.), *Psychologie der Bewältigung* (S. 152-161). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Tesch-Römer, C. & Kondratowitz, H.-J. von (2007). Entwicklungen über die Lebensspanne im kulturellen und gesellschaftlichen Kontext. In J. Brandtstädter & U. Lindenberger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. Ein Lehrbuch* (S. 569-598). Stuttgart: Kohlhammer.
- Tesch-Römer, C. & Motel-Klingebiel, A. (2004). Gesellschaftliche Herausforderungen des demografischen Wandels. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 561-575). Bern: Verlag Hans Huber.
- Tesch-Römer, C. & Wurm, S. (2006). Veränderung des subjektiven Wohlbefindens in der zweiten Lebenshälfte. In C. Tesch-Römer, H. Engstler & S. Wurm (Hrsg.), *Altwerden in Deutschland* (S. 385-466). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Tesch-Römer, C., Wurm, S., Hoff, A., Engstler, H. & Motel-Klingebiel, A. (2006). Implikationen der Befunde des Alterssurveys für Gesellschaft, Wirtschaft und Politik. In C. Tesch-Römer, H. Engstler & S. Wurm (Hrsg.), *Altwerden in Deutschland* (S. 519-537). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Tutton, E. (2005). Patient participation on a ward for frail older people. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50, 143-152.
- Vieder, J., Krafchick, M., Kovach, A. & Galluzzi, K. (2002). Physician-patient interaction: What do elders want? *Journal of the American Osteopathic Association*, 102, 73-78.
- Vogel, G. (2004). Wahlfreiheiten zielgenau nutzen. Persönliche Budgets stärken Selbstbestimmungsrechte behinderter Menschen. *Häusliche Pflege*, 13, 36-38.
- Wagner, E. (2000). The role of patient care teams in chronic disease management. *British Medical Journal*, 320, 569-571.
- Wahl, H.-W. (1998). Alltagskompetenz: Ein Konstrukt auf der Suche nach einer Identität. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31, 243-249.
- Wahl, H.-W. & Baltes, M. (1992). Die Mikroökologie alter Menschen: Forderung nach Autonomie und Sicherheit. In C. Petzold & H. Petzold (Hrsg.), *Lebenswelten alter Menschen* (S. 96-119). Hannover: Vincentz Verlag.
- Wahl, H.-W. & Tesch-Römer, C. (1998). Interventionsgerontologie im deutschsprachigen Raum: Eine sozial- und verhaltenswissenschaftliche Bestandsaufnahme. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31, 76-88.
- Walter, U. & Schwartz, F. (2002). Alter(n) – Beiträge aus der deutschen Public Health Forschung. In U. Flick (Hrsg.), *Innovation durch New Public Health* (S. 172-192). Göttingen Bern Toronto Seattle: Hogrefe.
- Weyerer, S. & Bickel, H. (2007). *Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter*. (Bd. 14) Stuttgart: Kohlhammer.

- Weyerer, S., Ding-Greiner, C., Marwedel, U. & Kaufeler, T. (2008). *Epidemiologie körperlicher Erkrankungen und Einschränkungen im Alter*. (Bd. 13) Stuttgart: Kohlhammer.
- Wiesemann, C. (2001). Selbstbestimmte Patienten? – Die Nutznießer der Medizin und ihre Rechte. *Gesundheitswesen*, 63, 591-596.
- Wilber, K. (2000). Older Consumers and Systems of Care: Choice in the New World of Health and Human Services. *Ethics, Law, and Aging Review*, 6, 67-78.
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.), *Qualitative Methoden. Grundlagen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (S. 227-255). Weinheim: Beltz.
- Won, A., Lapane, K., Vallow, S., Schein, J., Morris, J. & Lipsitz, L. (2004). Persistent Nonmalignant Pain and Analgesic Prescribing Patterns in Elderly Nursing Home Residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52, 874.
- World Health Organisation. (1986). Ottawa Charta for Health Promotion. In *First International Conference on Health Promotion Ottawa*. Verfügbar unter [http://www.wpro.who.int/NR/rdonlyres/798A711D-DC30-4E27-8DD6-19561EB969CC/0/ottawa\\_charter.pdf](http://www.wpro.who.int/NR/rdonlyres/798A711D-DC30-4E27-8DD6-19561EB969CC/0/ottawa_charter.pdf) [Zugriff am 30.06.2009].
- World Health Organisation. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Verfügbar unter <http://www.who.int/classifications/icf/wha-en.pdf> [Zugriff am 13.03.2009]; deutsch (2005): *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. Verfügbar unter <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage-2005-10-01.pdf> [Zugriff am 13.03.2009].
- Wurm, S. & Tesch-Römer, C. (2006). Gesundheit, Hilfebedarf und Versorgung. In C. Tesch-Römer, H. Engstler & S. Wurm (Hrsg.), *Altwerden in Deutschland* (S. 329-383). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Zank, S., Wilms, H.-U. & Baltes, M. (1997). Gesundheit und Alter. In R. Schwarzer (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch* (2. Aufl., S. 245-263). Göttingen Bern Toronto Seattle: Hogrefe.
- Zimber, A., Schäufele, M. & Weyerer S. (1998). Alten- und Pflegeheime im Wandel: Pflegebedürftigkeit und Verhaltensauffälligkeiten der Bewohner nehmen zu. *Das Gesundheitswesen*, 60, 239-246.
- Zypries, B. (2003). Patientenrechte. Mehr Transparenz im medizinischen Behandlungsverhältnis. *Deutsches Ärzteblatt* 100,13, A812-813.

*Internetquellen:*

<http://www.bmfsfj.de>  
<http://www.bmg.bund.de>  
<http://www.destatis.de>  
<http://www.g-ba.de>  
<http://www.gesundheitsziele.de>  
<http://www.iqwig.de>  
<http://www.maxqda.de>  
<http://www.mdk.de>  
<http://www.mds-ev.de>  
<http://www.patient-als-partner.de>  
<http://www.patientenbeauftragte.de>  
<http://www.pflegebudget.de>  
<http://www.rki.de>  
<http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de>  
<http://www.who.int>

## 13.2 Abkürzungen

ADL	Aktivitäten des täglichen Lebens (Activities of Daily Living)
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit (seit 2005)
BMGS	Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (2002-2005)
BMJ	Bundesministerium der Justiz
CAQDAS	Computer assisted qualitative Analysis
DMP	Disease-Management-Programme
EbM	Evidence based Medicine
FGT	Formal Grounded Theory
G-BA	gemeinsamer Bundesausschuss
GKV	gesetzliche Krankenversicherung
GMG	Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung
GT	Grounded Theory
GTM	Grounded Theory Method
HeimG	Heimgesetz
IADL	Erweiterte ADL (Instrumental ADL)
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionstüchtigkeit, Behinderung und Gesundheit (International Classification of Functioning, Disability and Health)
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
MDS	Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen
NbM	Narrative based Medicine
PEF	Partizipative Entscheidungsfindung
PQsG	Pflege-Qualitätssicherungsgesetz
PTVS	Pflege-Transparenzvereinbarung stationär
RKI	Robert Koch-Institut
SDM	Shared Decision Making
SGB	Sozialgesetzbuch
SGT	Substantive Grounded Theory
SOK	Selektive Optimierung durch Kompensation
SVR-G	Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen
WHO	World Health Organisation

### 13.3 Tabellen

Tabelle 1	Mechanismen bei der Bewertung der eigenen Gesundheit im Alter.....	49
Tabelle 2	Dauer der Interviews in Minuten.....	115
Tabelle 3	Patientensouveränität im Heimalltag.....	133
Tabelle 4	Patientensouveränität: Beziehung zwischen Patienten (PAT) und Pflegekräften (PK).....	136
Tabelle 5	Patientensouveränität bei der Organisation der Arztkontakte.....	141
Tabelle 6	Hausärztliche Versorgung: Kontinuität, Wechsel und eigene Wahl nach Heimeinzug; (vorangelegene Entscheidungen).....	143
Tabelle 7	Kommunikation zwischen Patient (PAT) und Arzt als Grundbestandteil der Patientensouveränität.....	147
Tabelle 8	Selbstbestimmter Umgang mit gesundheitlichen Phänomenen; Anzahl der Nennungen (Mehrfachnennungen möglich).....	152
Tabelle 9	Positive und negative Aspekte in der Interaktion Heim-Arzt und die Anzahl der Nennungen (n).....	168
Tabelle 10	Vor- und Nachteile verschiedener hausärztlicher Versorgungsmodelle für Bewohner und Organisation.....	173
Tabelle 11	Ergänzungen der Ärzte zur Interaktion Arzt-Heim und die Anzahl der Nennungen (n); vgl. Tabelle 9.....	184
Tabelle 12	Aspekte der Patient-Arzt-Beziehung aus der Perspektive von Patienten und Ärzten.....	190
Tabelle 13	Angenommener und tatsächlicher Informationsstand der Patienten.....	199
Tabelle 14	Kontakt der privaten Bezugspersonen (Index R) zu Hausärzten.....	221
Tabelle 15	Leben im Heim: Bewohnerwünsche und implizierte Gefahren aus der Perspektive aller Beteiligten.....	232
Tabelle 16	Interaktion im Heim: Bewohnerwünsche und implizierte Gefahren aus der Perspektive aller Beteiligten.....	234
Tabelle 17	Interaktion zwischen Patient und Arzt: Patientenwünsche und implizierte Gefahren aus der Perspektive aller Beteiligten.....	237
Tabelle 18	Gesundheitliche Einschränkungen: Souveränität aus Sicht der Patienten und implizierte Gefahren aus der Perspektive aller Beteiligten.....	241
Tabelle 19	Medikation: Souveränität aus Sicht der Patienten und implizierte Gefahren der Perspektive aller Beteiligten.....	244

### **13.4 Fallbeispiele**

Fallbeispiel 1	Selbständig sein vs. vernachlässigt werden.....	138
Fallbeispiel 2	Bewertung der Beziehung zum Hausarzt .....	144
Fallbeispiel 3	Kontrolle über die Medikamentenversorgung.....	155
Fallbeispiel 4	Individuelle Vereinbarungen zur Morgenversorgung .....	165
Fallbeispiel 5	Diskrepante Angaben zur Beziehungsqualität Patient-Arzt.....	170
Fallbeispiel 6	Eine Therapieentscheidung .....	194
Fallbeispiel 7	Die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen .....	217

## 14 Anhang

<b>Anschreiben:</b>	an die Heimleitung an Ärzte an private Bezugspersonen
<b>Kurzinformation</b>	für Betroffene für weitere Beteiligte
<b>Teilnehmerinformation</b>	allgemeine Version Version für Ärzte (ohne Einverständnis Schreibbüro)
<b>Einverständniserklärung</b>	Version für Tonbandaufzeichnung Version für Notizen während Telefongespräch
<b>Ergänzende Einverständniserklärung für Patienten</b>	zur Kontaktierung der Pflegekräfte und Einsicht in die Bewohnerakte zur Kontaktierung der Ärzte zur Kontaktierung der privaten Bezugspersonen
<b>Kurzfragebögen</b>	für Patienten für Pflegekräfte und Ärzte für private Bezugspersonen
<b>Interviewleitfäden</b>	für Patienten für Pflegekräfte für Ärzte für private Bezugspersonen
<b>Tabellen</b>	Sample; Ausfälle und Gründe
<b>Transkriptionsregeln Lebenslauf Veröffentlichungen Erklärung</b>	

*[Anschreiben Heimleitung]*

**Graduiertenkolleg**

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

**Delia Struppek**

**Tel. 450 529 077**

Fax 450 529 984

delia.struppek@charite.de

www.gradmap.de

14.12.2006

**STUDIE: „Patientensouveränität im Alter“**

Sehr geehrte

im Rahmen meiner Doktorarbeit möchte ich herausfinden, welche Erfahrungen ältere Heimbewohner/innen im Gesundheitssystem gemacht haben. Ziel der Arbeit ist es, besser auf ältere, mehrfach erkrankte Menschen eingehen zu können.

Für diese Studie bitte ich Sie um Ihre Mithilfe.

Wenn Sie damit einverstanden sind, möchte ich die Studie gerne auch in Ihrer Institution durchführen. Es wäre sehr entgegenkommend, wenn Sie mir bei der Auswahl der Bewohner/innen behilflich sein könnten. Die Bewohner/innen, die dafür in Frage kommen, sollten über 80 Jahre alt sein, mehrere Erkrankungen haben und kognitiv so leistungsfähig sein, dass sie Entscheidungen selbst treffen.

Ich plane, Gespräche mit den Bewohner/innen, aber auch mit Pflegekräften, Ärzt/innen und Angehörigen zu führen. Jedes Gespräch wird knapp eine Stunde dauern. Ich werde die Gespräche selbst führen und mich bezüglich Zeit und Ort nach den Interviewpartnern/innen und nach den Abläufen der jeweiligen Einrichtung richten.

Alle Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt und anonymisiert. Eine Kurzinformation für die Bewohner/innen habe ich zur Ansicht beigelegt.

Für Ihre Bemühungen und Ihre Mithilfe danke ich Ihnen sehr herzlich.

Mit freundlichen Grüßen

Dipl.-Psych. Delia Struppek



*[Anschreiben Arzt]***Graduiertenkolleg**

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

**Delia Struppek**

Tel. 450 - 529077

Fax 450 - 529984

delia.struppek@charite.de

www.gradmap.de

02.01.2007

**STUDIE: „Patientensouveränität im Alter“**

Sehr geehrte

im Rahmen meiner Doktorarbeit möchte ich herausfinden, wie man die Bedürfnisse älterer Menschen im Gesundheitswesen besser berücksichtigen kann. Zu diesem Zweck führe ich Gespräche mit älteren Menschen selbst, aber auch mit ihren Ärzten/innen, Pflegekräften und Angehörigen.

Für diese Studie bitte ich Sie um Ihre Mithilfe.

Ich habe bereits ein Gespräch mit Ihrem/r Patienten/in XY geführt, der/die damit einverstanden ist, dass ich mich an Sie wende. Ich würde mich freuen, wenn auch Sie zu einem Gespräch bereit wären. Es wird darin um Erfahrungen gehen, die Sie im Zusammenhang mit älteren Patienten/innen gemacht haben.

Das Gespräch wird etwa eine halbe Stunde dauern und ich richte mich bezüglich Zeit und Ort selbstverständlich nach Ihnen. Alle Angaben werden vertraulich behandelt und anonymisiert. Ich habe Ihnen Informationsmaterial zu meiner Studie beigelegt.

Ich werde Sie in den nächsten Tagen anrufen, freue mich aber auch über einen Rückruf. Für Ihre Bemühungen und Ihre Mithilfe danke ich Ihnen sehr herzlich

Mit freundlichen Grüßen

Dipl.-Psych. Delia Struppek

**Graduiertenkolleg**

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmei

**Delia Struppek**

Tel. 450 - 529077

Fax 450 - 529984

delia.struppek@charite.de

www.gradmap.de

*[Anschreiben private Bezugsperson]*

02.01.2007

**STUDIE: „Patientensouveränität im Alter“**

Sehr geehrte

im Rahmen meiner Doktorarbeit möchte ich herausfinden, wie man die Bedürfnisse älterer Menschen im Gesundheitswesen besser berücksichtigen kann. Zu diesem Zweck führe ich Gespräche mit älteren Menschen selbst, aber auch mit ihren Angehörigen, Pflegekräften und Ärzten/innen.

Für diese Studie bitte ich Sie um Ihre Mithilfe.

Ich habe bereits ein Gespräch mit [ihrem Angehörigen] geführt, der/die damit einverstanden ist, dass ich mich an Sie wende. Ich würde mich freuen, wenn auch Sie zu einem Gespräch bereit wären. Es wird darin um Erfahrungen gehen, die Sie im Zusammenhang mit der Gesundheit Ihrer Mutter gemacht haben.

Das Gespräch wird knapp eine Stunde dauern und ich richte mich bezüglich Zeit und Ort gerne nach Ihnen. Alle Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt und anonymisiert. Ich habe Ihnen Informationsmaterial zu meiner Studie beigelegt.

Ich werde Sie in den nächsten Tagen anrufen. Für Ihre Bemühungen und Ihre Mithilfe danke ich Ihnen sehr herzlich.

Mit freundlichen Grüßen

---

Dipl.-Psych. Delia Struppek

## Ihre Ansprechpartnerin:

Delia Struppek

Tel. 450 529 077

Zentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

### Graduiertenkolleg

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

Delia Struppek  
Tel. +49 30 450 - 529077  
Fax +49 30 450 - 529984  
delia.struppek@charite.de  
www.gradmap.de

Berlin, Dezember 2006

## STUDIE: „Patientensouveränität im Alter“

Sehr geehrte Bewohnerinnen und Bewohner,

im Rahmen meiner Doktorarbeit beschäftige ich mich mit der Frage, wie die Bedürfnisse älterer Menschen im Gesundheitswesen auch unter erschwerten Bedingungen berücksichtigt werden können.

Die Arbeit wird betreut von Prof. Dr. Uwe Flick und Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer. Sie ist in ein Graduiertenkolleg an der Charité, Zentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften, eingebettet.

Für meine Studie möchte ich Gespräche mit älteren Menschen, aber auch mit Pflegekräften, Ärztinnen und Ärzten, Angehörigen oder anderen Bezugspersonen führen. Hier bitte ich Sie um Ihre Mithilfe!

Ich würde mich freuen, wenn Sie bereit wären, mit mir ein solches Gespräch zu führen. Es dauert etwa eine knappe Stunde und ich komme dafür gerne zu Ihnen. Das Gespräch wird auf Tonband aufgezeichnet.

Ich trage dafür Sorge, dass alle Angaben streng vertraulich behandelt, nur zu wissenschaftlichen Zwecken genutzt und nicht an Dritte weiter gegeben werden.

Ihre Teilnahme ist natürlich *freiwillig*.

Sollten Sie Fragen haben, so zögern Sie nicht, mit mir Kontakt aufzunehmen.

---

Dipl.-Psych. Delia Struppek

---

Prof. Dr. Uwe Flick  
Alice Salomon Fachhochschule

---

Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer  
Deutsches Zentrum für Altersfragen

[Kurzinformation für weitere Beteiligte]

**Ihre Ansprechpartnerin:**

Delia Struppek

Tel. 450 529 077

**Zentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften**

**Graduiertenkolleg**

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmei

Delia Struppek  
Tel. +49 30 450 - 529077  
Fax +49 30 450 - 529984  
delia.struppek@charite.de  
www.gradmap.de

Berlin, Dezember 2006

**STUDIE: „Patientensouveränität im Alter“**

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Rahmen meiner Doktorarbeit beschäftige ich mich mit der Frage, wie die Bedürfnisse älterer Menschen im Gesundheitswesen auch unter erschwerten Bedingungen berücksichtigt werden können.

Die Arbeit wird betreut von Prof. Dr. Uwe Flick und Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer. Sie ist in ein Graduiertenkolleg an der Charité, Zentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften, eingebettet.

Für meine Studie möchte ich Gespräche mit älteren Menschen, aber auch mit Pflegekräften, Ärztinnen und Ärzten, Angehörigen oder anderen Bezugspersonen führen. Hier bitte ich Sie um Ihre Mithilfe!

Ich würde mich freuen, wenn Sie bereit wären, mit mir ein solches Gespräch zu führen. Es dauert etwa eine knappe Stunde und ich komme dafür gerne zu Ihnen. Das Gespräch wird auf Tonband aufgezeichnet.

Ich trage dafür Sorge, dass alle Angaben streng vertraulich behandelt, nur zu wissenschaftlichen Zwecken genutzt und nicht an Dritte weiter gegeben werden.

Ihre Teilnahme ist natürlich *freiwillig*.

Sollten Sie Fragen haben, so zögern Sie nicht, mit mir Kontakt aufzunehmen.

---

Dipl.-Psych. Delia Struppek

---

Prof. Dr. Uwe Flick  
Alice Salomon Fachhochschule

---

Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer  
Deutsches Zentrum für Altersfragen

## Ihre Ansprechpartnerin:

Delia Struppek

Tel. 450 529 077

### Graduiertenkolleg

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

Delia Struppek  
Tel. +49 30 450 - 529077  
Fax +49 30 450 - 529984  
delia.struppek@charite.de  
www.gradmap.de

Berlin, den 14. November 2006

## Teilnehmerinformation zur Studie: „Patientensouveränität im Pflegeheim“

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Folgenden möchte ich Sie über die Einzelheiten der geplanten Studie und den Umgang mit den Daten informieren. Die Erklärung entspricht den Vorschriften des Datenschutzes.

### Zweck der Untersuchung

Ziel der Studie ist es, mehr über Möglichkeiten und Grenzen für ältere Menschen im Gesundheitswesen zu erfahren. Ich möchte herausfinden, wie die Bedürfnisse älterer Patienten/innen auch unter erschwerten Bedingungen berücksichtigt werden können. Dabei stehen die Sichtweisen älterer, mehrfach erkrankter Pflegeheimbewohner/innen, aber auch ihrer Pflegekräfte, Ärzte/innen und Angehörigen im Vordergrund.

### Datenschutzerklärung

1. Die Teilnahme an der Studie ist *freiwillig*. Sie haben durch die Teilnahme an der Studie keinerlei Nachteile zu befürchten. Die Einwilligung kann jederzeit ohne Angabe von Gründen und ebenfalls ohne nachteilige Folgen zurückgezogen werden. Sie können auch der Weiterverarbeitung der Daten jederzeit widersprechen und die Vernichtung der Daten verlangen, so lange diese noch nicht anonymisiert sind.
2. Das zwischen Ihnen und der Interviewerin Delia Struppek geführte Gespräch wird auf Tonband aufgezeichnet. Die Aufzeichnung wird mit einer Codenummer versehen und damit pseudonymisiert. Von der Originalaufzeichnung wird eine Kopie mit Codenummer angefertigt. Diese Kopie des Interviews wird von einem wissenschaftlichen Schreibbüro (nach aktuellem Stand Schreibservice Saier, Berlin) anonym verschriftet. Das Schreibbüro wird vertraglich dem Datenschutz verpflichtet.
3. Alle Informationen, die im Rahmen der Studie entstanden sind, werden verschlossen bzw. als geschützte Datei und von personenbezogenen Daten

getrennt im Institut aufbewahrt. Der Aufbewahrungsort ist nur Delia Struppek und der Verantwortlichen bekannt und nur diese haben Zugriff darauf.

4. Die Schriftform des Interviews wird nach wissenschaftlichen Methoden ausgewertet. Kurze Passagen des Interviews werden eventuell in Veröffentlichungen zitiert. Ein Rückschluss auf Personen ist dabei nicht möglich.
5. Die während des Interviews erhobenen Daten werden nur zum vereinbarten Zweck verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Nach Abschluss der Studie werden alle personenbezogenen und personenbeziehbaren Daten (Tonbänder, Einwilligungserklärung) vernichtet.

---

Ort, Datum

---

Prof. Dr. Adelheid Kuhlmei

## Ihre Ansprechpartnerin:

Delia Struppek

Tel. 450 529 077

### Graduiertenkolleg

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

Delia Struppek  
Tel. +49 30 450 - 529077  
Fax +49 30 450 - 529984  
delia.struppek@charite.de  
www.gradmap.de

Berlin, den 14. November 2006

## Teilnehmerinformation für Ärzte/innen zur Studie: „Patientensouveränität im Pflegeheim“

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Folgenden möchte ich Sie über die Einzelheiten der geplanten Studie und den Umgang mit den Daten informieren. Die Erklärung entspricht den Vorschriften des Datenschutzes.

### Zweck der Untersuchung

Ziel der Studie ist es, mehr über Möglichkeiten und Grenzen für ältere Menschen im Gesundheitswesen zu erfahren. Ich möchte herausfinden, wie die Bedürfnisse älterer Patienten/innen auch unter erschwerten Bedingungen berücksichtigt werden können. Dabei stehen die Sichtweisen älterer, mehrfach erkrankter Pflegeheimbewohner/innen, aber auch ihrer Angehörigen und Ärzte/innen im Vordergrund.

### Datenschutzerklärung

1. Die Teilnahme an der Studie ist *freiwillig*. Sie haben durch die Teilnahme an der Studie keinerlei Nachteile zu befürchten. Die Einwilligung kann jederzeit ohne Angabe von Gründen und ebenfalls ohne nachteilige Folgen zurückgezogen werden. Sie können auch der Weiterverarbeitung der Daten jederzeit widersprechen und die Vernichtung der Daten verlangen, so lange diese noch nicht anonymisiert sind.
2. Das zwischen Ihnen und der Interviewerin Delia Struppek geführte Gespräch wird auf Tonband aufgezeichnet. Die Aufzeichnung wird mit einer Codenummer versehen und damit pseudonymisiert. Die Aufnahme wird durch die Interviewerin verschifftet, wobei Orte und Namen pseudonymisiert werden.
3. Alle Informationen, die im Rahmen der Studie entstanden sind, werden verschlossen bzw. als geschützte Datei und von personenbezogenen Daten getrennt im Institut aufbewahrt. Der Aufbewahrungsort ist nur Delia Struppek und der Verantwortlichen bekannt und nur diese haben Zugriff darauf.

4. Die Schriftform des Interviews wird nach wissenschaftlichen Methoden ausgewertet. Kurze Passagen des Interviews werden eventuell in Veröffentlichungen zitiert. Ein Rückschluss auf Personen ist dabei nicht möglich.
5. Die während des Interviews erhobenen Daten werden nur zum vereinbarten Zweck verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Nach Abschluss der Studie werden alle personenbezogenen und personenbeziehbaren Daten (Tonbänder, Einwilligungserklärung) vernichtet.

---

Ort, Datum

---

Prof. Dr. Adelheid Kuhlmei



## Ihre Ansprechpartnerin:

Delia Struppek

Tel. 450 529 077

### Graduiertenkolleg

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

Delia Struppek  
Tel. +49 30 450 - 529077  
Fax +49 30 450 - 529984  
delia.struppek@charite.de  
www.gradmap.de

## Einverständniserklärung zur Studie: „Patientensouveränität im Pflegeheim“

Kennziffer	
------------	--

### Studienteilnehmer/in

Hiermit erkläre ich,

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

dass Frau Delia Struppek mich mündlich und schriftlich über das Wesen, die Bedeutung und die Tragweite der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o. g. Studie informiert hat. Ich hatte ausreichend Gelegenheit, meine Fragen hierzu im Gespräch zu klären. Ich habe die mir vorgelegte Teilnehmerinformation vom 14. November 2006 verstanden und eine Ausfertigung derselben und dieser Einwilligungserklärung erhalten. Ich bin unter Bezugnahme auf die Ausführungen der Teilnehmerinformation bereit, an der o g. Studie teilzunehmen und erkläre mein Einverständnis zu folgenden Punkten:

- 1) Das mit mir geführte Interview wird auf Tonband aufgenommen.
- 2) Die erhobenen Daten werden verschlüsselt und wissenschaftlich verarbeitet.
- 3) Die Daten werden in anonymer Form in Veröffentlichungen verwendet.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

### Studienleiterin

Hiermit erkläre ich, den/die o. g. Studienteilnehmer/in über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der o. g. Studie mündlich und schriftlich aufgeklärt und ihm/ihr eine Ausfertigung der Informationen sowie dieser Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Delia Struppek

**Graduiertenkolleg**

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

Delia Struppek  
Tel. +49 30 450 – 529077, privat 4567455  
Fax +49 30 450 - 529984  
delia.struppek@charite.de  
www.gradmap.de

## Einverständniserklärung zur Studie: „Patientensouveränität im Pflegeheim“

Kennziffer	
------------	--

### Studienteilnehmer/in

Hiermit erkläre ich,

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

dass Frau Delia Struppek mich mündlich und schriftlich über das Wesen, die Bedeutung und die Tragweite der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o. g. Studie informiert hat. Ich hatte ausreichend Gelegenheit, meine Fragen hierzu im Gespräch zu klären. Ich habe die mir vorgelegte Teilnehmerinformation vom 14. November 2006 verstanden und eine Ausfertigung derselben und dieser Einwilligungserklärung erhalten. Ich bin unter Bezugnahme auf die Ausführungen der Teilnehmerinformation bereit, an der o g. Studie teilzunehmen und erkläre mein Einverständnis zu folgenden Punkten:

- 1) Während des Telefoninterviews dürfen Notizen gemacht werden
- 2) Die erhobenen Daten werden anonymisiert und wissenschaftlich verarbeitet.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

### Studienleiterin

Hiermit erkläre ich, den/die o. g. Studienteilnehmer/in über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der o. g. Studie mündlich und schriftlich aufgeklärt und ihm/ihr eine Ausfertigung der Informationen sowie dieser Einwilligungserklärung übergeben zu haben.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Delia Struppek

## Ihre Ansprechpartnerin:

Delia Struppek

Tel. 450 529 077

### Graduiertenkolleg

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

Delia Struppek  
Tel. +49 30 450 - 529077  
Fax +49 30 450 - 529984  
delia.struppek@charite.de  
www.gradmap.de

## Ergänzende Einverständniserklärung (Heim) zur Studie „Patientensouveränität im Pflegeheim“

### Zweck der erweiterten Untersuchung

Durch die Analyse weiterer Perspektiven (Interviews mit Angehörigen, Pflegekräften, Ärzte/innen) kann ein umfassenderes Konzept der „Patientensouveränität im Pflegeheim“ erarbeitet werden.

### Datenschutzerklärung

Auch die Gespräche mit Pfleger/innen werden auf Tonband aufgenommen und die Daten wissenschaftlich verarbeitet. Es gelten die Datenschutzbestimmungen der Teilnehmerinformation vom 14. November 2006.

Es wird betont, dass weder aus einer Einwilligung noch aus einer Verweigerung Nachteile entstehen. Aus dem geführten Gespräch werden keinerlei Informationen für die anderen Interviews verwendet. Alle Angaben unterliegen strengster Vertraulichkeit.

### Einverständniserklärung

#### Studienteilnehmer/in

Kennziffer	
------------	--

Ich,

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

bin damit einverstanden, dass Frau Delia Struppek

ein Gespräch mit einer Pflegekraft führt und Einblick in meine Bewohnerakte erhält.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

### Studienleiterin

Ich verpflichte mich den Datenschutzerklärungen.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Delia Struppek

## Ihre Ansprechpartnerin:

Delia Struppek

Tel. 450 529 077

### Graduiertenkolleg

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

Delia Struppek  
Tel. +49 30 450 - 529077  
Fax +49 30 450 - 529984  
delia.struppek@charite.de  
www.gradmap.de

## Ergänzende Einverständniserklärung (Arzt/Ärztin) zur Studie „Patientensouveränität im Pflegeheim“

### Zweck der erweiterten Untersuchung

Durch die Analyse weiterer Perspektiven (Interviews mit Ärzte/innen, Pflegekräften, Angehörigen) kann ein umfassenderes Konzept der „Patientensouveränität im Pflegeheim“ erarbeitet werden.

### Datenschutzerklärung

Auch die Gespräche mit Ärzten/innen werden auf Tonband aufgenommen und die Daten wissenschaftlich verarbeitet. Es gelten die Datenschutzbestimmungen der Teilnehmerinformation vom 14. November 2006.

Es wird betont, dass weder aus einer Einwilligung noch aus einer Verweigerung Nachteile entstehen. Aus dem geführten Gespräch werden keinerlei Informationen für die anderen Interviews verwendet. Alle Angaben unterliegen strengster Vertraulichkeit.

### Einverständniserklärung

#### Studienteilnehmer/in

Kennziffer	
------------	--

Ich,

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

bin damit einverstanden, dass Frau Delia Struppek

ein Gespräch mit meinem/r Arzt/Ärztin

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

führt. Ich entbinde ihn/sie zur Fragestellung aus der o. g. Studie aus der ärztlichen Schweigepflicht.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

### Studienleiterin

Ich verpflichte mich den Datenschutzerklärungen.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Delia Struppek

## Ihre Ansprechpartnerin:

Delia Struppek

Tel. 450 529 077

### Graduiertenkolleg

Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeiy

Delia Struppek  
Tel. +49 30 450 - 529077  
Fax +49 30 450 - 529984  
delia.struppek@charite.de  
www.gradmap.de

## Ergänzende Einverständniserklärung (Angehörige) zur Studie „Patientensouveränität im Pflegeheim“

### Zweck der erweiterten Untersuchung

Durch die Analyse weiterer Perspektiven (Interviews mit Angehörigen, Pflegekräften, Ärzte/innen) kann ein umfassenderes Konzept der „Patientensouveränität im Pflegeheim“ erarbeitet werden.

### Datenschutzerklärung

Auch die Gespräche mit Angehörigen/Bezugspersonen werden auf Tonband aufgenommen und die Daten wissenschaftlich verarbeitet. Es gelten die Datenschutzbestimmungen der Teilnehmerinformation vom 14. November 2006.

Es wird betont, dass weder aus einer Einwilligung noch aus einer Verweigerung Nachteile entstehen. Aus dem geführten Gespräch werden keinerlei Informationen für die anderen Interviews verwendet. Alle Angaben unterliegen strengster Vertraulichkeit.

### Einverständniserklärung

#### Studienteilnehmer/in

Kennziffer	
------------	--

Ich,

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

bin damit einverstanden, dass Frau Delia Struppek  
ein Gespräch mit meinem/r Angehörigen/Bezugsperson

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

führt.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

---

### Studienleiterin

Ich verpflichte mich den Datenschutzerklärungen.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Delia Struppek









In diesem Gespräch soll es im weitesten Sinne um das Gesundheitswesen gehen. Damit sind aber nicht vorwiegend die Veränderungen gemeint, die derzeit in aller Munde sind und von denen Sie vielleicht auch gehört haben. Es stehen vielmehr Ihre eigenen Erfahrungen und Vorstellungen im Vordergrund. Ich interessiere mich dafür, welche Erfahrungen Sie persönlich gemacht haben und wie Sie diese bewerten. Dabei gibt es keine richtigen und falschen Antworten; es wäre schön, wenn Sie einfach erzählen könnten, was Sie erlebt haben.

1. Können Sie sich an ein **größeres Ereignis** erinnern, das mit Ihrer Gesundheit zusammenhing? Das kann irgendetwas sein, das Ihnen wichtig war und das noch nicht allzu lange her ist. Nehmen Sie sich ruhig Zeit zu überlegen. Erzählen Sie doch mal von Anfang an, was passiert ist. *(falls gewähltes Thema eines der folgenden Fragen, an entsprechender Stelle auslassen)*
2. Können Sie sich erinnern, als Sie das letzte Mal (akut) krank waren? Was ist geschehen?
3. Waren Sie in letzter Zeit einmal im **Krankenhaus**? Wie kam es dazu?
4. Wie kam es zu der Entscheidung, ins **Pflegeheim** zu ziehen, wie lief das ab, könnten Sie mir das auch von Anfang an erzählen?
5. Bei vielen Ereignissen, die mit Ihrer Gesundheit zusammenhängen, war und ist natürlich Ihr **Hausarzt** beteiligt. Erzählen Sie mir doch noch ein bisschen über den Kontakt zu ihm.
  - Seit wann sind Sie bei diesem Arzt Patient? Haben Sie den Arzt gewechselt, als Sie ins Pflegeheim kamen? Wie fanden Sie das? Wie häufig sehen Sie ihn? Wie werden Termine vereinbart?
  - Wie verlaufen Gespräche? Haben Sie das Gefühl, ernst genommen zu werden? Hört er Ihnen zu? Können Sie ihm Ihre eigenen Wünsche und Vorstellungen mitteilen?
  - Können Sie mir sagen, welche Medikamente Sie nehmen? Wer hat sie Ihnen verschrieben? Wie kam es dazu?
  - Was macht für Sie einen guten (Haus-)Arzt aus? Und bei welchen Punkten sieht es bei Ihnen konkret anders aus?
6. Ich danke Ihnen soweit, dass Sie mir über Ihre persönlichen Erfahrungen berichtet haben und möchte Ihnen noch eine abschließende Frage stellen. Sicherlich steht im Gesundheitswesen wenig Geld und damit auch wenig Zeit zur Verfügung. Trotzdem gibt es Aspekte, die man beim **Umgang mit Patienten** beachten könnte. Wie möchten Sie im Gesundheitswesen gerne behandelt werden?

Man konnte im Laufe unseres Gespräches feststellen, dass bei vielen Erlebnissen, die mit Ihrer Gesundheit zusammenhängen, mehrere Personen beteiligt sind. Um die Situation für Patienten verbessern zu können, wäre es wichtig, sich auch die anderen Perspektiven anzuhören. Wäre es Ihnen recht, wenn ich mit einer ihrer Pflegekräfte, Ihrem Arzt und einer privaten Person, die Ihnen nahe steht, auch ein solches Gespräch führe? Dabei würde ich unser Gespräch selbstverständlich absolut vertraulich behandeln.

Namen erfragen. Ergänzende Datenschutzerklärung. Dank.

### Sondierungsfragen

- 1) Wie war der Ablauf? Was ist passiert? Und wie kam es dazu?
- 2) Hat Ihnen jemand **Informationen** angeboten/angeboten, Sie zu informieren?
  - Hatten Sie das Gefühl, so informiert zu sein, wie Sie das gerne wollten? Inwiefern möchten Sie sich denn informieren oder informiert werden?
  - Welche Unterstützung gab es? Haben Sie um Hilfe/Unterstützung gebeten? Welche Personen waren beteiligt?
- 3) Wie war der **Umgang** der beteiligten Personen miteinander?
  - Wie viel Kontakt gab es?
  - Wie liefen Gespräche ab? Wurde zugehört?
  - Wurden Wünsche oder Präferenzen formuliert? Gab es Diskussionen oder Aushandlungen?
- 4) Wie wurden **Entscheidungen** dann tatsächlich getroffen?
  - Wer übernahm die Federführung?
  - Wurde das Ergebnis gemeinsam ausgehandelt?
  - Wie hätten Sie sich das vorgestellt? Konnten Ihre Wünsche berücksichtigt werden? Welche nicht?
  - Woran lag das, was waren die Hindernisse?
  - Wenn Sie an ein Ereignis wie dieses denken, möchten Sie dann gerne an Entscheidungen beteiligt sein? Inwieweit genau? Und unter welchen Voraussetzungen?
- 5) Hatten Sie **nach der Entscheidung** (... zu tun) noch einmal den Wunsch, darüber nachzudenken oder zu sprechen?
  - Hatten Sie Rückfragen? An wen konnten Sie sich mit offenen Fragen wenden?
  - Waren Sie mit zufrieden mit dem Ablauf?
  - Was tun Sie, wenn sie mit einer Entscheidung, die mit Ihrer Gesundheit zusammenhängt, unzufrieden sind?
- 6) Was würden Sie sagen, welche Ihrer **Wünsche und Vorstellungen** können nicht berücksichtigt werden?
  - Würden Sie solche Wünsche direkt äußern?
  - Was waren die **Hindernisse** bei Wünschen, die nicht berücksichtigt wurden?
  - Inwiefern, denken Sie, kann man als Patient seine Wünsche umsetzen?

In diesem Gespräch soll es im weitesten Sinne um das Gesundheitswesen gehen. Damit sind aber nicht vorwiegend die Veränderungen gemeint, die derzeit in aller Munde sind und die Sie sicher auch verfolgt haben. Es steht vielmehr die Sichtweise von älteren Pflegeheimbewohnern, ihren Pflegekräften, Ärzten und Angehörigen im Vordergrund. Ich würde mich nun dafür interessieren, welche Erfahrungen Sie mit älteren, mehrfach erkrankten Bewohnern gemacht haben und wie Sie diese bewerten. Ich habe schon ein Gespräch mit XY geführt, der damit einverstanden war, dass ich mich auch an Sie wende. Vielleicht können Sie bei der Beantwortung meiner Fragen möglichst an XY denken. Dabei gibt es keine richtigen und falschen Antworten; es wäre schön, wenn Sie einfach erzählen könnten, an was Sie sich erinnern können.

1. Können Sie sich an ein **größeres Ereignis** erinnern, das mit XYs Gesundheit zusammenhing? Das kann irgendetwas sein, das wichtig war und das noch nicht allzu lange her ist. Nehmen Sie sich ruhig Zeit zu überlegen. Erzählen Sie doch mal von Anfang an, was passiert ist. *(falls gewähltes Thema eines der folgenden Fragen, an entsprechender Stelle auslassen)*
2. Können Sie sich erinnern, als XY das letzte Mal (akut) krank waren? Was ist geschehen?
3. War XY in letzter Zeit einmal im **Krankenhaus**? Wie kam es dazu?
4. Wie kam es zu XYs Entscheidung, ins **Pflegeheim** zu ziehen, wie lief das ab, könnten Sie mir das auch von Anfang an erzählen? Wie würden Sie nun den Kontakt zu ihm beschreiben?
5. Bei vielen Ereignissen, die mit XYs Gesundheit zusammenhängen, war und ist natürlich sein **Hausarzt** beteiligt. Erzählen Sie mir doch noch ein bisschen über den Kontakt zu ihm.
  - Seit wann ist XY bei diesem Arzt Patient? Hat er den Arzt gewechselt, als er ins Pflegeheim kam? Wie lief das ab? Wie häufig sieht er ihn? Wie werden Termine vereinbart? Wie läuft das aus Ihrer Perspektive?
  - Wie verlaufen Gespräche? Haben Sie das Gefühl, dass XY ernst genommen wird? Wird XY zugehört? Kann er dem Arzt eigene Wünsche und Vorstellungen mitteilen? Und wie ist das bei Ihnen?
  - Können Sie mir sagen, welche Medikamente XY nimmt? Wer hat sie verschrieben? Wie kam es dazu?
  - Was denken Sie, was macht für XY einen guten (Haus-)Arzt aus? Und bei welchen Punkten sieht es bei XYs Arzt konkret anders aus?
6. Ich danke Ihnen soweit, dass Sie mir über Ihre und XYs persönliche Erfahrungen berichtet haben und möchte Ihnen noch eine abschließende Frage stellen. Sicherlich steht im Gesundheitswesen wenig Geld und damit auch wenig Zeit zur Verfügung. Trotzdem gibt es Aspekte, die man beim **Umgang mit Patienten** beachten könnte. Was denken Sie, wie möchte XY im Gesundheitswesen gerne behandelt werden?

Dank.

### Sondierungsfragen

- 1) Wie war der Ablauf? Was ist passiert? Und wie kam es dazu?
- 2) Hat XY jemand **Informationen** angeboten/angeboten, XY zu informieren?
  - Meinen Sie, XY hatte das Gefühl, so informiert zu sein, wie er das gerne wollte? Inwiefern möchte er sich denn informieren oder informiert werden?
  - Welche Unterstützung gab es? Hat XY um Hilfe/Unterstützung gebeten? Welche Personen waren beteiligt?
- 3) Wie war der **Umgang** der beteiligten Personen miteinander?
  - Wie viel Kontakt gab es?
  - Wie liefen Gespräche ab? Wurde zugehört?
  - Wurden Wünsche oder Präferenzen formuliert? Gab es Diskussionen oder Aushandlungen?
- 4) Wie wurden **Entscheidungen** dann tatsächlich getroffen?
  - Wer übernahm die Federführung?
  - Wurde das Ergebnis gemeinsam ausgehandelt?
  - Wie hätte XY sich das vorgestellt? Konnten XYs Wünsche berücksichtigt werden? Welche nicht?
  - Woran lag das, was waren die Hindernisse?
  - Wenn Sie an ein Ereignis wie dieses denken, möchte XY dann gerne an Entscheidungen beteiligt sein? Inwieweit genau? Und unter welchen Voraussetzungen?
  - An wen wendet er sich nun mit Wünschen?
- 5) Hatte XY **nach der Entscheidung** (... zu tun) noch einmal den Wunsch, darüber nachzudenken oder zu sprechen?
  - Hatte XY Rückfragen? An wen konnte er sich mit offenen Fragen wenden?
  - War XY mit zufrieden mit dem Ablauf?
  - Was tut XY, wenn er mit einer Entscheidung, die mit der Gesundheit zusammenhängt, unzufrieden ist?
- 6) Was würden Sie sagen, welche von XYs **Wünschen und Vorstellungen** können nicht berücksichtigt werden?
  - Würde XY solche Wünsche direkt äußern?
  - Was waren die **Hindernisse** bei Wünschen, die nicht berücksichtigt wurden?
  - Inwiefern, denken Sie, kann XY als Patient seine Wünsche umsetzen?

In diesem Gespräch soll es im weitesten Sinne um das Gesundheitswesen gehen. Damit sind aber nicht vorwiegend die Veränderungen gemeint, die derzeit in aller Munde sind und die Sie sicher auch verfolgt haben. Es steht vielmehr die Sichtweise von älteren Patienten, ihren Ärzten, Pflegekräften und Angehörigen im Vordergrund. Ich würde mich nun dafür interessieren, welche Erfahrungen Sie mit älteren, mehrfach erkrankten Patienten gemacht haben und wie Sie diese bewerten. Ich habe schon ein Gespräch mit Ihrem Patienten XY geführt, der damit einverstanden war, dass ich mich auch an Sie wende. Vielleicht können Sie bei der Beantwortung meiner Fragen möglichst an diesen Patienten denken. Dabei gibt es keine richtigen und falschen Antworten; es wäre schön, wenn Sie einfach erzählen könnten, an was Sie sich erinnern können.

1. Können Sie sich an ein **größeres Ereignis** erinnern, das mit XYs Gesundheit zusammenhing? Das kann irgendetwas sein, das wichtig war und das noch nicht allzu lange her ist. Nehmen Sie sich ruhig Zeit zu überlegen. Erzählen Sie doch mal von Anfang an, was passiert ist. *(falls gewähltes Thema eines der folgenden Fragen, an entsprechender Stelle auslassen)*
2. Können Sie sich erinnern, als XY das letzte Mal (akut) krank waren? Was ist geschehen?
3. War XY in letzter Zeit einmal im **Krankenhaus**? Wie kam es dazu?
4. Wie kam es zu XYs Entscheidung, ins **Pflegeheim** zu ziehen, wie lief das ab, könnten Sie mir das auch von Anfang an erzählen?
5. Bei vielen Ereignissen, die mit XYs Gesundheit zusammenhängen, war und sind Sie als sein **Hausarzt** beteiligt. Erzählen Sie mir doch noch ein bisschen über den Kontakt zu ihm.
  - Seit wann ist XY bei Ihnen Patient? Hat er den Arzt gewechselt, als er ins Pflegeheim kam? Wie finden Sie das? Wie häufig sehen Sie ihn? Wie werden Termine vereinbart?
  - Wie verlaufen Gespräche? Teilt er eigene Wünsche und Vorstellungen mit? Würden Sie sagen, es ist möglich, ihm zuzuhören?
  - Können Sie mir sagen, welche Medikamente XY nimmt? Wer hat sie verschrieben? Wie kam es dazu?
  - Was denken Sie, was macht einen guten (Haus-)Arzt aus? Und woran liegt es, dass die Realität manchmal anders aussieht?
6. Ich danke Ihnen soweit, dass Sie mir über Ihre und XYs persönliche Erfahrungen berichtet haben und möchte Ihnen noch eine abschließende Frage stellen. Sicherlich steht im Gesundheitswesen wenig Geld und damit auch wenig Zeit zur Verfügung. Trotzdem gibt es Aspekte, die man beim **Umgang mit Patienten** beachten könnte. Was denken Sie, wie möchte XY im Gesundheitswesen gerne behandelt werden?

Dank.

### Sondierungsfragen

- 1) Wie war der Ablauf? Was ist passiert? Und wie kam es dazu?
- 2) Hat XY jemand **Informationen** angeboten/angeboten, XY zu informieren?
  - Meinen Sie, XY hatte das Gefühl, so informiert zu sein, wie er das gerne wollte? Inwiefern möchte er sich denn informieren oder informiert werden?
  - Welche Unterstützung gab es? Hat XY um Hilfe/Unterstützung gebeten? Welche Personen waren beteiligt?
- 3) Wie war der **Umgang** der beteiligten Personen miteinander?
  - Wie viel Kontakt gab es?
  - Wie liefen Gespräche ab? Wurde zugehört?
  - Wurden Wünsche oder Präferenzen formuliert? Gab es Diskussionen oder Aushandlungen?
- 4) Wie wurden **Entscheidungen** dann tatsächlich getroffen?
  - Wer übernahm die Federführung?
  - Wurde das Ergebnis gemeinsam ausgehandelt?
  - Wie hätte XY sich das vorgestellt? Konnten XYs Wünsche berücksichtigt werden? Welche nicht?
  - Woran lag das, was waren die Hindernisse?
  - Wenn Sie an ein Ereignis wie dieses denken, möchte XY dann gerne an Entscheidungen beteiligt sein? Inwieweit genau? Und unter welchen Voraussetzungen?
- 5) Hatte XY **nach der Entscheidung** (... zu tun) noch einmal den Wunsch, darüber nachzudenken oder zu sprechen?
  - Hatte XY Rückfragen? An wen konnte er sich mit offenen Fragen wenden?
  - War XY mit zufrieden mit dem Ablauf?
  - Was tut XY, wenn er mit einer Entscheidung, die mit der Gesundheit zusammenhängt, unzufrieden ist?
- 6) Was würden Sie sagen, welche von XYs **Wünschen und Vorstellungen** können nicht berücksichtigt werden?
  - Würde XY solche Wünsche direkt äußern?
  - Was waren die **Hindernisse** bei Wünschen, die nicht berücksichtigt wurden?
  - Inwiefern, denken Sie, kann XY als Patient seine Wünsche umsetzen?

In diesem Gespräch soll es im weitesten Sinne um das Gesundheitswesen gehen. Damit sind aber nicht vorwiegend die Veränderungen gemeint, die derzeit in aller Munde sind und von denen Sie vielleicht auch gehört haben. Es steht vielmehr die Sichtweise älterer Patienten, ihren Angehörigen/Freunden, Pflegekräften und Ärzten im Vordergrund. Ich habe schon ein Gespräch mit XY geführt und interessiere mich nun dafür, welche Erfahrungen Sie persönlich bei Ereignissen gemacht haben, die mit XYs Gesundheit zusammenhängen und wie Sie diese bewerten. Dabei gibt es keine richtigen und falschen Antworten; es wäre schön, wenn Sie einfach erzählen könnten, was Sie erlebt haben.

1. Können Sie sich an ein **größeres Ereignis** erinnern, das mit XYs Gesundheit zusammenhängt? Das kann irgendetwas sein, das wichtig war und das noch nicht allzu lange her ist. Nehmen Sie sich ruhig Zeit zu überlegen. Erzählen Sie doch mal von Anfang an, was passiert ist. *(falls gewähltes Thema eines der folgenden Fragen, an entsprechender Stelle auslassen)*
2. Können Sie sich erinnern, als XY das letzte Mal (akut) krank waren? Was ist geschehen?
3. War XY in letzter Zeit einmal im **Krankenhaus**? Wie kam es dazu?
4. Wie kam es zu XYs Entscheidung, ins **Pflegeheim** zu ziehen, wie lief das ab, könnten Sie mir das auch von Anfang an erzählen?
5. Bei vielen Ereignissen, die mit XYs Gesundheit zusammenhängen, war und ist natürlich sein **Hausarzt** beteiligt. Erzählen Sie mir doch noch ein bisschen über den Kontakt zu ihm.
  - Seit wann ist XY bei diesem Arzt Patient? Hat er den Arzt gewechselt, als er ins Pflegeheim kam? Wie fanden Sie das? Wie häufig sieht er ihn? Wie werden Termine vereinbart? Sehen Sie ihn auch?
  - Wie verlaufen Gespräche? Haben Sie das Gefühl, dass XY ernst genommen wird? Wird XY zugehört? Kann er dem Arzt eigene Wünsche und Vorstellungen mitteilen?
  - Können Sie mir sagen, welche Medikamente XY nimmt? Wer hat sie verschrieben? Wie kam es dazu?
  - Was denken Sie, was macht für XY einen guten (Haus-)Arzt aus? Und bei welchen Punkten sieht es bei XYs Arzt konkret anders aus?
6. Ich danke Ihnen soweit, dass Sie mir über Ihre und XYs persönliche Erfahrungen berichtet haben und möchte Ihnen noch eine abschließende Frage stellen. Sicherlich steht im Gesundheitswesen wenig Geld und damit auch wenig Zeit zur Verfügung. Trotzdem gibt es Aspekte, die man beim **Umgang mit Patienten** beachten könnte. Was denken Sie, wie möchte XY im Gesundheitswesen gerne behandelt werden?

Dank.

### Sondierungsfragen

- 1) Wie war der Ablauf? Was ist passiert? Und wie kam es dazu?
- 2) Hat XY jemand **Informationen** angeboten/angeboten, XY zu informieren?
  - Meinen Sie, XY hatte das Gefühl, so informiert zu sein, wie er das gerne wollte? Inwiefern möchte er sich denn informieren oder informiert werden?
  - Welche Unterstützung gab es? Hat XY um Hilfe/Unterstützung gebeten? Welche Personen waren beteiligt?
- 3) Wie war der **Umgang** der beteiligten Personen miteinander?
  - Wie viel Kontakt gab es?
  - Wie liefen Gespräche ab? Wurde zugehört?
  - Wurden Wünsche oder Präferenzen formuliert? Gab es Diskussionen oder Aushandlungen?
- 4) Wie wurden **Entscheidungen** dann tatsächlich getroffen?
  - Wer übernahm die Federführung?
  - Wurde das Ergebnis gemeinsam ausgehandelt?
  - Wie hätte XY sich das vorgestellt? Konnten XYs Wünsche berücksichtigt werden? Welche nicht?
  - Woran lag das, was waren die Hindernisse?
  - Wenn Sie an ein Ereignis wie dieses denken, möchte XY dann gerne an Entscheidungen beteiligt sein? Inwieweit genau? Und unter welchen Voraussetzungen?
- 5) Hatte XY **nach der Entscheidung** (... zu tun) noch einmal den Wunsch, darüber nachzudenken oder zu sprechen?
  - Hatte XY Rückfragen? An wen konnte er sich mit offenen Fragen wenden?
  - War XY mit zufrieden mit dem Ablauf?
  - Was tut XY, wenn er mit einer Entscheidung, die mit der Gesundheit zusammenhängt, unzufrieden ist?
- 6) Was würden Sie sagen, welche von XYs **Wünschen und Vorstellungen** können nicht berücksichtigt werden?
  - Würde XY solche Wünsche direkt äußern?
  - Was waren die **Hindernisse** bei Wünschen, die nicht berücksichtigt wurden?
  - Inwiefern, denken Sie, kann XY als Patient seine Wünsche umsetzen?



Tabelle Sample

<b>PATIENTEN</b>	<b>PFLEGEKRÄFTE</b>	<b>ÄRZTE</b>	<b>BEZUGSPERSONEN</b>
<b>HEIM 1</b> privater Träger, ca. 100 Bewohner			
<b>P1</b> weibl., 86 J. Heim seit 7 J. 11 Diagn., 8 Med.		<b>D2P1-3</b> Allgemeinmedizin weibl., 40 J. kennt P1 seit 7 J.	
<b>P2</b> weibl., 84 J. Heim seit 7 J. 13 Diagn., 9 Med.	<b>N2P2-3</b> weibl., 24 J. Altenpflegerin kennt P2 seit 7 J.	<b>D2P1-3</b> s.o. kennt P2 seit 4 J. <b>D1P2</b> Augenheilkunde männl., 49 J. kennt P2 seit 5 J.	
<b>P3</b> weibl., 82 J. Heim seit 4 J. 16 Diagn., 13 Med.	<b>N2P2-3</b> s.o. kennt P3 seit 3 Monaten	<b>D2P1-3</b> s.o. kennt P3 seit 4 J.	<b>R1P3</b> weibl., 57 J. Tochter
<b>HEIM 2</b> kirchlicher Träger, 103 Bewohner			
<b>P4</b> männl., 81 J. Heim seit 9 J. 7 Diagn., 8 Med.	<b>N1P4</b> weibl., 44 J. Altenpflegerin, WBL kennt P4 seit 2 J.	<b>D13P4</b> Allgemeinmedizin weibl., Alter unbekannt kennt P4 seit > 7 J.	
<b>P5</b> weibl., 88 J. Heim seit 2 J. 5 Diagn., 14 Med.	<b>N3P5</b> weibl., 48 J. Krankenschwester, WBL kennt P5 seit 2 J.	<b>D3P5</b> Innere Medizin weibl., 54 J. kennt P5 seit 14 J.	<b>R2P5</b> weibl., 64 J. Bekannte kennt P5 seit 21 J.
<b>HEIM 3</b> privater Träger, 218 Bewohner			
<b>P6</b> weibl., 85 J. Heim seit 2 J. 12 Diagn., 7 Med.	<b>N5P6-7</b> weibl., 50 J. Krankenschwester, WBL kennt P6 seit 1 Jahr	<b>D11P6</b> Innere Medizin weibl., 68 J. kennt P6 seit 27 J.	<b>R5P6</b> weibl., 66 J. Tochter
<b>P7</b> männl., 81 J. Heim seit 6 J. 10 Diagn., 10 Med.	<b>N5P6-7</b> s.o. kennt P7 seit 1 Jahr	<b>D4P7</b> Allgemeinmedizin weibl., 50 J. kennt P7 seit 5 J.	
<b>P8</b> weibl., 88 J. Heim seit 2 J. 5 Diagn., 4 Med.	<b>N4P8</b> weibl., 42 J. Krankenschwester, WBL kennt P8 seit 2 J.	<b>D8P8-9</b> Orthopädie weibl., 53 J. kennt P8 seit 2 J.	<b>R3P8</b> männl., 62 J. Sohn

<b>PATIENTEN</b>	<b>PFLEGEKRÄFTE</b>	<b>ÄRZTE</b>	<b>BEZUGSPERSONEN</b>
<b>P9</b> weibl., 80 J. Heim seit 4 J. 16 Diagn., 12 Med.	<b>N6P9</b> männl., 48 J. Altenpfleger kennt P9 seit 4 J.	<b>D5P9</b> Hausarzt ohne Facharzt männl., 64 J. kennt P9 seit 3 J. <b>D8P8-9</b> s.o. kennt P9 seit 5 J.	<b>R4P9</b> weibl., 66 J. Bekannte kennt P9 seit 9 J.
<b>HEIM 4</b> freigemeinnütziger Träger, 39 Bewohner			
<b>P10</b> weibl., 92 J. Heim seit 6 J. 11 Diagn., 13 Med.	<b>N7P10</b> weibl., 53 J. Krankenschwester, stellv. PDL kennt P10 seit 6 J.	<b>D6P10</b> (telefonisch) Allgemeinmedizin männl., Alter unbekannt kennt P10 seit mind. 7 J.	<b>R9P10</b> weibl., 63 J. Tochter
<b>HEIM 5</b> privater Träger, 95 Bewohner			
<b>P11</b> weibl., 91 J. Heim seit 2 J., 4 Diagn., 3 Med.	<b>N8P11-13</b> weibl., 55 J. Krankenschwester, PDL kennt P11 seit 2 J.	<b>D7P11-13</b> Allg.- & Innere Med. männl., 56 J. kennt P11 seit 2 J. <b>D10P11-12</b> Orthopädie männl., 52 J. kennt P11 seit 16 J.	<b>R6P11</b> weibl., 64 J. Tochter
<b>P12</b> weibl., 73 J. Heim seit 1,5 J. 11 Diagn., 14 Med.	<b>N8P11-13</b> s.o. kennt P12 seit 1,5 J.	<b>D7P11-13</b> s.o. kennt P12 seit 1,5 J. <b>D9P12-13</b> (telefonisch) Neurologie männl., Alter unbekannt kennt P12 seit 1,5 J. <b>D10P11-12</b> s.o. kennt P12 seit 1,5 J.	<b>R8P12</b> männl., 51 J. Sohn
<b>P13</b> weibl., 94 J. Heim seit 3 J. 6 Diagn., 11 Med.	<b>N8P11-13</b> s.o. kennt P13 seit 3 J.	<b>D7P11-13</b> s.o. kennt P13 seit 3 J. <b>D9P12-13</b> s.o. kennt P13 seit 3 J.	<b>R7P13</b> (telefonisch) weibl., 69 J. Nichte

PATIENTEN	PFLEGEKRÄFTE	ÄRZTE	BEZUGSPERSONEN
		<b>D12P13</b> Augenheilkunde männl., 49 J. kennt P13 seit 3 J. <b>D14P13</b> (telefonisch) HNO männl., Alter unbekannt kennt P13 seit 3 J.	

*Anmerkungen.*

**Nummerierung:** Die Patienteninterviews wurden fortlaufend nummeriert (P1 bis P13). Die Interviews mit den Pflegekräften (*nurse*, N1 bis N8), den Ärzten (*doctor*, D1 bis D14) und privaten Bezugspersonen (*relative*, R1 bis R8) wurden ebenfalls chronologisch nach dem Zeitpunkt des Interviews nummeriert und zusätzlich mit der Kennzeichnung des Patienten versehen, zu dem sie gehören.

**Diagnosen:** Die Anzahl ergibt sich aus der Synopse von Patientenangaben, der Dokumentation in der Bewohnerakte und der Patientenakten bzw. der Angaben der Ärzte. Die Diagnosestellung ist interpersonell uneinheitlich (bspw. diagnostizieren manche Ärzte fast immer vorhandene Schlafstörungen, manche nicht). Diese Zahl gilt ohnehin als Illustration der Multimorbidität; ihre qualitative, subjektive Relevanz ergibt sich aus der Interviewauswertung.

**Medikamente:** Ähnliches gilt für die Medikamente. Gezählt wurde sowohl die chronische und Akutmedikation als auch die Bedarfsmedikation einschließlich Tropfen und Salben.

*Tabelle Ausfälle und Gründe*

<b>PATIENTEN</b>	<b>PFLEGEKRÄFTE</b>	<b>ÄRZTE</b>	<b>BEZUGSPERSONEN</b>
<b>P1</b>	P1 verstorben & zu viel Zeit verstrichen		RP1 lehnt nach Tod P1 Teilnahme ab
<b>P2</b>			P2 hat keinen Kontakt zum Sohn & lehnt Kontaktierung einer entfernten Verwandten ab
<b>P4</b>			kein RP4 vorhanden
<b>P5</b>		Neurologe.: „kein Interesse“	
<b>P6</b>		Augenarzt: monatelange Terminverschiebung	
<b>P7</b>			P7 lehnt Kontaktierung des Freundes ab
<b>P8</b>		Hausarzt: „keine Zeit für so was“	
<b>P9</b>		Neurologe.: „keine Zeit“	

**Transkription**

**Delia Struppek**

Leerzeile bei Sprecherwechsel	
Kennzeichnung: „I: “bei Interviewerin ohne bei Interviewpartner	
Schrift: Courier new, 12 pt, einzeilig; Zeilennummern durchgängig, speichern als rtf	
<b>Datengetreue Verschriftung:</b> Ausgelassene Buchstaben Lautgerechte Schreibung Füllwörter  <b>Weglassen:</b> „Hmm“ oder „Ja“ der Interviewerin, wenn es vom Interviewpartner nicht beachtet wird	Wie spät iss'n? Det is' keen Problem äh, ähm, hmm
Betonung: Großschreibung der betonten Silbe	UNbedingt
Kommentar: Situationsbeschreibung in Klammern und Großbuchstaben	(SEUFZT) (TRINKT) (RÄUSPERT SICH) (TELEFON KLINGELT)
Pausen (mit Leerzeichen vom Wort trennen)	*
Unterbrechungen, Simultansprechen  und Wortabbrüche unverständliche Textpassagen	I: Und dann// haben Sie  //Dann hab' ich schon  der Fernsehapp// das Radiogerät (UNV.)
ansonsten übliche Interpunktion und Orthografie	

**Beispiel:**

I: Vielleicht ähm hatten Sie ein größeres Ereignis in letzter Zeit, das mit Ihrer Gesundheit zusammenhing, das Sie mir mal// erzählen können.

//Ja, das größte Ereignis war ja, dass ich am \* ersten Dezember hier in meinem Zimmer'n Sturz jedreht habe und da jede Menge Hämatome mir eingehandelt habe. Aber ich hab' doch hinterher ooch noch so viel Grips gehabt, dass ich äh ähm noch den Blumen// die BLUmenerde auffegen konnte, die rausjefallen war aus dem mitabgestürzten Blumentopf und äh Vogelfutter hatt' ich noch'n bissl im (UNV.) in der Hand und dann hab' ich geklingelt.

## **LEBENS LAUF**

---

Der Lebenslauf ist in der Online-Version aus Gründen des Datenschutzes nicht enthalten.

## VERÖFFENTLICHUNGEN

---

- 09/2005 4. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Berlin  
Postervortrag: *Patientensouveränität im Alter*
- 03/2007 8. Jahrestagung des DNebM e.V., Berlin  
Vortrag: *Patientensouveränität und EbM im Alter*
- 05/2007 5. Tagung des Förderschwerpunktes „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“, Freiburg  
Postervortrag: *Patientenbeteiligung und Patientensouveränität in Pflegeheimen – eine explorative vergleichende Studie*
- 06/2007 4th International Shared Decision Making Conference, Freiburg  
Postervortrag: *Shared decision making and self-determination in nursing home residents - a qualitative comparative study*
- 09/2007 41. Jahrestagung der DEGAM, Berlin  
Vortrag: *Hausarzt und Patient im Kontext von Altenpflegeheimen*
- 05/2009 1. Wiener Internationaler / 17. Deutscher/ 49. Österreichischer / 4. gemeinsamer Österreichisch-Deutscher Geriatriekongress, Wien  
Vortrag: *Die Gestaltung gesundheitsbezogener Entscheidungen im Pflegeheim*

## ERKLÄRUNG

---

Hiermit versichere ich, dass ich die vorgelegte Arbeit selbständig verfasst habe.  
Andere als die angegebenen Hilfsmittel habe ich nicht verwendet.  
Diese Arbeit ist in keinem früheren Promotionsverfahren  
angenommen oder abgelehnt worden.

---

Ort, Datum

Unterschrift